

Richtlijn

Orgaandonatie na

euthanasie

Deel 1: Instructies voor de praktijk

november 2017 / Versie 1.2

BELANGHEBBENDEN

Beroepsvereniging voor donatiecoördinatoren (DONOR)

Dirkzwager Advocaten & Notarissen Arnhem

Expertisecentrum Medische Zaken Openbaar Ministerie (Ministerie van Veiligheid en Justitie)

Forensisch Medisch Genootschap (FMG)

Huisartsen Advies Groep Palliatieve Zorg (PalHAG)

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), Geneesmiddel Informatie Centrum

Medisch ethische commissie NTV (MEC NTV)

MS Vereniging Nederland

Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV)

Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)

Nederlands Vereniging voor Neurologie (NVN)

Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE)

Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg (Palliactief)

Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV)

Nysingh Advocaten & Notarissen Zwolle

Medische Ethiek, afdeling IQ healthcare van het Radboudumc

Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE)

Spierziekten Nederland Diagnosewerkgroep ALS/PSMA/PLS/HSP

Stichting ALS Nederland

Werkgroep Transplantatiecoördinatoren Nederland (WTCN NTV)

FINANCIERING

De richtlijn is tot stand gekomen met financiële steun van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

MET PROCESONDERSTEUNING VAN

De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

Dit is een uitgave van:

Nederlandse Transplantatie Stichting

Plesmanlaan 100 | 2332 CB Leiden

Postbus 2304 | 2301 CH Leiden

transplantatiestichting.nl / info@transplantatiestichting.nl / 071 - 57 95 795

juli 2017 | 24097_jvtl_november-17_Deel 1 Instructies voor de praktijk v-1

Versie 1.2

Vermenigvuldigen van informatie uit deze publicatie is toegestaan,

mits deze uitgave als bron wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	4
Begrippenkader	6
Samenvatting	7
1. Kernaanbevelingen	11
1.1. Autonomie en vrijwilligheid patiënt	11
1.2. Adequate informatie voor patiënt en familie.....	11
1.3. Procedure in het ziekenhuis.....	12
1.4. Procedure rondom het overlijden.....	12
2. Informatie voor patiënten over orgaandonatie na euthanasie	13
3. Stappenplan orgaandonatie na euthanasie.....	16
Fase 1 Besluitvorming over het levenseinde.....	16
Fase 2: Voorbereidingen op het levenseinde	17
Fase 3 Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie	19
Fase 4 Orgaandonatie en rouwbegeleiding.....	20
4. Checklist huisarts	26
5. Checklist contactspecialist.....	31
6. Checklist transplantatiecoördinator	34
7. Checklist ziekenhuis	36
8. Formulier Overdracht huisarts-transplantatiecoördinator-contactspecialist.....	37
9. Formulier Overdracht huisarts-forensisch arts	39
10. Formulier Samenwerkings-overeenkomst huisarts-ziekenhuis	41
11. Formulier Wilsverklaring: combinatieverzoek euthanasie en orgaandonatie	47
12. Information in English Guideline Organ Donation after Euthanasia	48
12.1. Preface Guideline Organ Donation after Euthanasia	48
12.2. Summary Guideline Organ Donation after Euthanasia	49
12.3. Main recommendations Guideline Organ Donation after Euthanasia	53

Voorwoord

Er is een duidelijke maatschappelijke aanleiding om een Richtlijn Orgaandonatie na euthanasie te ontwikkelen. Dat is de autonome wens van de lijdende patiënt die in de laatste fase van zijn leven, orgaandonatie wil toevoegen aan zijn euthanasieverzoek. Deze combinatieprocedure komt op dit moment nog weinig voor (23 keer in Nederland tot en met 2016). De procedures zijn apart al enige jaren verankerd in de wet. Onder patiënten groeit echter de vraag naarmate de mogelijkheid meer bekendheid heeft gekregen sinds de eerste publicatie hierover van Detry in 2008.

Door de groeiende vraag wordt het ook maatschappelijk relevanter een landelijke richtlijn te ontwikkelen. De spontaan ontstane uitvoeringspraktijk en hierbij gevolgde handreiking leidde namelijk tot vragen vanuit beroepsverenigingen op ethisch, juridisch en maatschappelijk vlak, die beantwoord moeten worden om het vertrouwen te krijgen en te houden van de verschillende belanghebbenden. Daarom beoogt deze richtlijn nadrukkelijk meer te zijn dan een handreiking. De richtlijn biedt onderbouwde adviezen vanuit gedragen ethische perspectieven van de belanghebbenden, en voorziet ook in praktische adviezen en stappenplannen.

Een verdere rechtvaardiging voor het opstellen van een aparte landelijke richtlijn over dit onderwerp is dat euthanasie en (in mindere mate) orgaandonatie, maatschappelijk gevoelige onderwerpen zijn, en met name internationaal controversieel liggen. Daarom vereist succesvolle en gedragen invoering van orgaandonatie na euthanasie grote zorgvuldigheid en maximale waarborgen. Acceptatie van de combinatieprocedure zal een geleidelijk proces zijn en van brede acceptatie zal pas sprake zijn als mensen vertrouwen krijgen in het autonome karakter van keuzes die euthanasiepatiënten maken, zonder dat ze daarbij enige impliciete of expliciete verplichting ervaren. Acceptatie zal ook bevorderd worden als in de praktijk blijkt dat orgaandonatie een acceptabele belasting vormt voor euthanasiepatiënten tijdens hun laatste levensfase, en als hun families de combinatieprocedure achteraf gaan zien als een waardevolle toevoeging aan het levenseinde van hun dierbare en aan hun eigen rouwproces.

Uitgangspunt is dat het gaat om twee gescheiden procedures, waarin ook verschillende hulpverleners de verantwoordelijkheid dragen om deze zorgvuldig te doorlopen. De wettelijke legitimiteit van de individuele procedures voor orgaandonatie en euthanasie mag hierbij niet aangetast worden. Daarom benadrukt dit document slechts wat de gevolgen zijn van de combinatie van de twee procedures.

Een tweede uitgangspunt is dat de kwaliteit van de goede zorg behouden blijft in de laatste levensfase van de euthanasiepatiënten bij toevoeging van orgaandonatie.

Ten slotte hebben we in de richtlijn een goed evenwicht gezocht tussen de beschouwende inslag, noodzakelijk om tot een ethisch verantwoorde richtlijn te komen, en praktische handvatten. Deel 1 van de richtlijn biedt praktische documenten die de implementatie van de combinatieprocedure ondersteunen, zoals een algemeen stappenplan, en checklists voor betrokken zorgverleners en voor het ziekenhuis. Ook bieden we formulieren: voor de huisarts om zijn patiënt aan te melden bij de contactspecialist en bij de forensisch arts, voor de patiënt om zijn besluit voor orgaandonatie na

euthanasie vast te leggen, en voor de huisarts en het ziekenhuis om een samenwerkingsovereenkomst te sluiten. Het stappenplan wordt in deel 2 van de richtlijn uitgebreid onderbouwd. Daarnaast bevat deel 2 achtergrondinformatie over de totstandkoming van de richtlijn en kennissamenvattingen over euthanasie en orgaandonatie.

Deze richtlijn is een eerste landelijke versie en zal op basis van ervaringen in de praktijk worden geëvalueerd en aangepast. In deze versie wordt alleen ingegaan op orgaandonatie na euthanasie op basis van degeneratief neurologisch lijden, waarbij de huisarts de euthanasie uitvoert. Dit sluit andere combinaties, bijvoorbeeld andere artsen zoals een arts Levensindekliniek, verpleeghuisarts, medisch specialist, of andere ziektebeelden, niet uit. In een vervolgversie van de richtlijn zal hier aandacht voor komen.

Vanuit deze landelijke richtlijn kan een lokaal protocol worden vervaardigd waarin zaken zoals locatie, tijdstip, betrokken verpleegkundigen, contactspecialisten, et cetera verder lokaal gespecificeerd en ingevuld worden.

Deze richtlijn had niet tot stand kunnen komen zonder de medewerking van vele mensen, waaronder patiënten, familie van patiënten, zorgverleners en andere betrokken partijen. Allen hiervoor heel hartelijk dank!

Werkgroep richtlijn Orgaandonatie na euthanasie

Dr. Han Mulder, huisarts, voorzitter

Drs. Rik Gerritsen, coördinerend donatie-intensivist, Medisch Centrum Leeuwarden

Prof. dr. Ernst van Heurn, kinder-/transplantatiechirurg, AMC/VUmc

Dr. Gert Olthuis, universitair docent medische ethiek, Radboudumc

Dr. Marion Siebelink, voorzitter MEC-NTV

Addendum:

Naar aanleiding van versie 1.0 is een openstaand punt opgepakt ten aanzien van het vaststellen van de dood. Minister Schippers heeft een aanvraag gestuurd naar de Gezondheidsraad voor advies over het vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie. Zoals in Deel 1 beschreven kan er gekozen worden voor non-invasieve monitoring en zoals in Deel 2 beschreven kan ook intra-arteriële monitoring worden toegepast. Intra-arteriële monitoring geeft wellicht meer duidelijkheid voor artsen dan het vaststellen van de dood door polsloosheid, bewusteloosheid en afwezige ademhaling, maar voor sommige patiënten wordt hierdoor de belasting verhoogd (pijn en gebondenheid aan een monitor). In afwachting van het advies van de Gezondheidsraad kunnen de betrokken huisarts en contactspecialist samen afstemmen welke vorm van monitoring het beste bij de patiënt past.

Begrippenkader

- Onder de uitvoerend arts van de euthanasie wordt in deze richtlijn verstaan: de huisarts.
- Onder 'euthanasie' wordt verstaan: levensbeëindiging op verzoek van de patiënt, uitgevoerd door een (huis)arts, door middel van het inbrengen van intraveneuze euthanatica.
- Overall waar wordt gesproken over 'zorgvuldigheidscriteria' wordt bedoeld: wettelijke zorgvuldigheidseisen, zoals neergelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL).
- Onder 'contactspecialist' wordt verstaan: een medisch specialist die contractueel verbonden is aan het ziekenhuis. Hij mag namens de raad van bestuur de medische/juridische zaken afhandelen rondom orgaandonatie na euthanasie en is daarmee de contactpersoon voor de huisarts en transplantatiecoördinator. Het verdient de voorkeur dat de contactspecialist een behandelrelatie heeft met de patiënt.
- Onder 'transplantatiecoördinator' wordt verstaan: de professional die de donatieprocedure coördineert. De transplantatiecoördinator is in dienst bij een universitair medisch centrum, de functie wordt gefinancierd door de NTS. In tegenstelling tot wat de titel suggereert, is de transplantatiecoördinator op geen enkele wijze betrokken bij de transplantatie.
- Waar 'familie' staat, kan ook 'naasten' of 'intimi' gelezen worden.
- Overall waar 'hij' of 'hem' staat, kan ook 'zij' of 'haar' gelezen worden.
- De termen 'standaard orgaandonatie' wordt gebruikt om het verschil te kunnen aangeven tussen een procedure bij een IC-patiënt waarbij de behandeling gestaakt gaat worden en een orgaandonatieprocedure bij een patiënt na euthanasie. Het is nadrukkelijk niet de bedoeling om aan te geven dat het gaat over standaardprocedures. Er is weinig standaard aan een orgaandonatieprocedure, en al helemaal niet vanuit het perspectief van de familie. Dit geldt idem dito voor het gebruik van de term 'standaard euthanasie'.

Samenvatting

De combinatie van orgaandonatie na euthanasie is een betrekkelijk nieuwe procedure in Nederland. Van 2012 tot en met 2016 zijn er 23 casussen bekend. De afzonderlijke elementen van de procedure zijn al langer bekend: euthanasie is wettelijk geregeld in 2002 en orgaandonatie in 1996.

Wat zijn de kenmerkende aspecten van euthanasie in de thuissituatie?

De uitvoering van euthanasie vormt vaak het eindpunt van een langdurige fase van palliatieve zorg bij mensen die ernstig lijden ten gevolge van een ziekte (NB. ondraaglijk lijden is niet altijd gelijk aan een palliatieve fase). De patiënt verzoekt zijn arts expliciet hem uit zijn ondraaglijk lijden te verlossen. In gesprek met de patiënt maakt de huisarts de afweging in het 'conflict van plichten': niet doden, maar ook ondraaglijk lijden niet laten voortbestaan. Dit heeft zijn wettelijke beslag gekregen in de zorgvuldigheidscriteria voor euthanasie. De huisarts maakt deze afweging in de laatste fase van palliatieve zorg, bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden, waarbij de huisarts en de patiënt samen toegroeien naar het moment waarop het niet meer gaat. De euthanasie wordt meestal uitgevoerd in de privéomgeving van de patiënt. De complexiteit bij euthanasie zit in het vaak langdurige besluitvormingsproces, dat omgeven is door goed gedefinieerde zorgvuldigheidseisen.

Wat zijn de kenmerkende aspecten van postmortale orgaandonatie op een intensive care?

Postmortale orgaandonatie na circulatoire dood (de vorm van orgaandonatie die ook aan de orde is bij orgaandonatie na euthanasie) vindt vaak plaats op de intensive care. Hierbij gaat het meestal om een ernstig zieke patiënt die niet bij bewustzijn is, nadat de intensivist heeft besloten dat er sprake is van medisch zinloos handelen. Heeft de patiënt eerder toestemming gegeven voor orgaandonatie door inschrijving in het Donorregister? Of, als er geen keuze vastgelegd is, stemt de familie met orgaandonatie in? Dan wordt na het staken van de vitale ondersteuning en het intreden van de dood overgegaan tot een donatieprocedure, waarbij de organen van de overledene ter beschikking komen voor mensen op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie. De aanloop en besluitfase zijn hierbij relatief kort en alleen de familie van de onbewuste patiënt is hierbij betrokken.

Waarin verschillen de procedures?

Bij vergelijking van euthanasie en orgaandonatie valt een aantal duidelijke verschillen op. Levensindebesluitvorming bij euthanasie vindt plaats met een bewuste patiënt in interactie met zijn familie en huisarts, terwijl besluitvorming bij standaardorgaandonatie meestal gaat over een onbewuste patiënt. Verder is de duur van de besluitvormingsfase verschillend: maanden tot jaren bij het euthanasieproces voor de patiënt, zijn familie en de huisarts, en dagen of uren bij orgaandonatie voor familie en intensivist. Bij standaardorgaandonatie heeft de onbewuste patiënt geen invloed meer op het beloop, als hij in zijn wilsbeschikking de wens heeft vastgelegd om zijn organen te doneren. Zijn familie overigens wel. Bij euthanasie is de rol van de bewuste patiënt tot het allerlaatste moment dominant. Hij kan op zijn beslissing terugkomen en moet zich hiertoe ook vrij voelen. Dit geldt bij de combinatieprocedure ook voor de orgaandonatie op zichzelf. Het belangrijkste verschil tussen een standaard euthanasieprocedure en een euthanasieprocedure gevolgd door orgaandonatie, is dat het overlijden in het ziekenhuis moet plaatsvinden.

Waarom zouden deze ogenschijnlijk losstaande procedures moeten worden samengevoegd?

De patiënt in de laatste fase van zijn leven vult bewust in hoe hij de laatste periode van zijn leven wil vormgeven. Kenmerkend voor de patiënt die het levenseindebesluit euthanasie neemt, is zijn nadrukkelijk geuite autonomie. Hij bepaalt zelf hoe hij het einde van zijn leven waardig en zingevend ingevuld wil afsluiten. Hierbij kan ook passen dat hij zingeving ervaart in het doneren van zijn organen na zijn euthanasie. Bij het laten samenlopen van de procedures beginnen ook de ethische uitdagingen. In zijn laatste levensfase kan de kwetsbare en beïnvloedbare euthanasiepatiënt bloot komen te staan aan suggestie en extra belasting. Daarom moet de combinatieprocedure zeer zorgvuldig worden uitgevoerd en voorzien worden van maximale ethische waarborgen. Hieraan wil deze richtlijn tegemoetkomen. Doel is de autonome, oorspronkelijke wens van de euthanasiepatiënt helpen realiseren op een professionele en verantwoorde manier.

Waarom is gekozen voor een richtlijn en niet voor een protocol?

De afgelopen jaren is er in de praktijk een werkwijze ontstaan voor orgaandonatie na euthanasie. Deze uitvoeringspraktijk en de in de praktijk ontstane handreiking leidde echter bij sommige belanghebbenden tot een aantal vragen, met name op ethisch vlak. Hierdoor bleek gedragen protocolvorming niet mogelijk, en moesten deze aspecten tegen het licht gehouden worden om tot een combinatieprocedure te komen die voldoet aan de geformuleerde wenselijke uitgangspunten.

Onder welke medische voorwaarden kan orgaandonatie aan euthanasie worden toegevoegd?

Succesvolle orgaandonatie kan alleen onder een aantal voorwaarden. Zo komen de meeste euthanasiepatiënten er niet voor in aanmerking, omdat kanker een uitsluitingcriterium is. Bij neurodegeneratieve ziekten zoals ALS, MS en Parkinson, is orgaandonatie echter juist wel mogelijk.

Hoe is de wens van de patiënt in deze richtlijn uitgewerkt?

Euthanasie en orgaandonatie zijn ingrijpende gebeurtenissen die zijn omgeven met vele gevoeligheden. Daarom is het belangrijk bij de combinatie hiervan expliciet te waken voor mogelijke belangenverstremming en goede rechtvaardigingsgronden bij de uitwerking in de richtlijn. Om deze voorwaarden te kunnen waarborgen, beperkt deze eerste versie van de richtlijn zich tot de meest voorkomende situatie waarin deze procedure zal plaatsvinden:

- bij een wilsbekwame (is inherent aan euthanasie) patiënt boven de 18 jaar;
- uitvoering van de euthanasie door de eigen huisarts;
- uitvoering in het ziekenhuis;
- in samenwerking met een contactspecialist en een transplantatiecoördinator;
- bij neurodegeneratieve aandoeningen.

Om tot een goede richtlijn te komen, zijn knelpunten en kennis geïnventariseerd bij belanghouders en in de literatuur, en is een ethische analyse uitgevoerd om tot de wenselijke randvoorwaarden te komen. Uitgangspunt hierbij was dat euthanasie en orgaandonatie in Nederland elk hun eigen ethische en juridische rechtvaardiging en kaders hebben, die niet moeten worden aangetast door de samenvoeging van de procedures.

Wat is het resultaat van de ethische ‘analyse’?

De ethische aspecten zijn vanuit zoveel mogelijk invalshoeken belicht. Hieruit kwam één ondubbelzinnig uitgangspunt uit naar voren voor de richtlijn, namelijk de euthanasiepatiënt met zijn oorspronkelijke wens om orgaandonatie toe te voegen aan zijn laatste levensfase. Daarbij wordt:

- zijn autonome, weloverwogen en geïnformeerde besluitvorming beschermd;
- belasting van de patiënt in de laatste fase van zijn leven maximaal vermeden.

Om de autonomie van de patiënt te beschermen, geldt een aantal randvoorwaarden bij de wens voor orgaandonatie na euthanasie. De huisarts gaat na of de patiënt:

1. het verzoek vanuit zichzelf doet (dus het verzoek niet komt vanuit de mensen met wie de patiënt een behandelrelatie heeft);
2. kennis kan nemen van neutrale informatie over orgaandonatie na euthanasie;
3. het besluit hierover weloverwogen heeft genomen, op basis van juiste informatie over de consequenties;
4. deze keuze vrij van externe druk heeft gemaakt en op de hoogte is dat hij te allen tijde de toestemming hiervoor in kan trekken.

Hoe ziet het resulterende stappenplan eruit?

Met de euthanasiepatiënt als uitgangspunt is ervoor gekozen het proces te faseren vanuit hoe deze patiënt zijn laatste levensfase beleeft. In de richtlijn onderscheiden we vier fasen:

1. Besluitvorming over het levenseinde
2. Voorbereidingen op het levenseinde en op orgaandonatie
3. Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie
4. Orgaandonatie en rouwbegeleiding

Fase 1 voltrekt zich tussen huisarts, patiënt en familie. In de periode dat de patiënt euthanasie gaat overwegen, worden de eerste gesprekken op initiatief van de patiënt gevoerd over de mogelijkheid van orgaandonatie. Bij fase 2 betreft de huisarts ook het ziekenhuis waar de patiënt voor zijn euthanasie heen wil gaan. Dit krijgt vorm via de contactspecialist van het ziekenhuis, bijvoorbeeld een arts die al een behandelrelatie met de patiënt heeft, en de transplantatiecoördinator. Aanvullend onderzoek naar de medische geschiktheid van de organen is noodzakelijk. Het transplantatiecentrum beslist of het voldoende informatie heeft voor transplantatie of dat extra onderzoek nodig is. De huisarts legt dit als vraag voor aan de patiënt, die moet beslissen of hij de extra belasting accepteert. In fase 3 wordt de euthanasie uitgevoerd. In fase 4 vindt de orgaandonatie plaats, en is de huisarts verantwoordelijk voor de nazorg aan de nabestaanden.

Binnen deze vier fasen definieert deze richtlijn expliciet welke rollen de verschillende zorgverleners moeten vervullen. Die wijken soms af van hun rol bij de euthanasie of orgaandonatie alleen. Ook maakt de richtlijn duidelijk welke processtappen de zorgverleners moeten nemen om de ethische uitgangspunten te waarborgen. Belangrijk is dat zorgverleners:

- hun rol vanuit de euthanasie niet verweven laten raken met hun rol vanuit orgaandonatie, zodat de euthanasiepatiënt zich te allen tijde vrij voelt de keuzes te maken die hij wil;
- de afscheidnemende patiënt minimaal storen in zijn laatste levensfase;
- blijven focussen op het euthanasieproces, waar orgaandonatie aan wordt toegevoegd .

Ook moet voor de euthanasiepatiënt en zijn familie de verwachting over extra belasting door toevoeging van orgaandonatie volstrekt helder zijn. De voornaamste noodzakelijke extra belastingen zijn vooronderzoeken, extra bloed- en urineafname, verblijf in het ziekenhuis voor de uitvoering van de euthanasie en de beperkte tijd die de familie heeft na het overlijden om afscheid te nemen, omdat de overledene naar de operatiekamer gaat voor de orgaandonatie.

1. Kernaanbevelingen

→ De huisarts is en blijft het centrale aanspreekpunt van de euthanasiepatiënt en zijn familie tijdens de hele combinatieprocedure.

1.1. Autonomie en vrijwilligheid patiënt

- De lijdende patiënt met een euthanasiewens moet zelf komen met de vraag voor orgaandonatie. Patiëntenzorg is zorg op maat, de huisarts zal altijd afwegen op individuele basis de informatieverstrekking over de eventuele mogelijkheden voor orgaandonatie na euthanasie voor een specifieke patiënt te overwegen.
- Om te zorgen dat een patiënt op de hoogte is van de mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie is het aan te bevelen een neutrale folder te ontwikkelen die voor patiënten en artsen laagdrempelig beschikbaar is, dan wel beschikbaar kan worden gesteld. Indien een patiënt op basis van deze folder extra vragen heeft dan zal de huisarts altijd proberen de patiënt zo volledig mogelijk te informeren met hulp van een transplantatiecoördinator (een professional op het gebied van donatie).
- Tijdens het hele proces van orgaandonatie na euthanasie is het belangrijk tegenover alle betrokkenen te blijven benadrukken dat de patiënt zijn besluit (voor euthanasie, voor orgaandonatie, of voor de combinatieprocedure) te allen tijde kan intrekken en zich daar op geen enkele manier in bezwaard mag voelen.
- Uitgangspunt in het hele proces vormt de oorspronkelijke wens van de euthanasiepatiënt om orgaandonatie toe te voegen aan zijn levenseindeproject. Voorwaarden hierbij zijn dat de autonome, weloverwogen en geïnformeerde besluitvorming van de patiënt beschermd wordt en dat de lijdende patiënt in de laatste fase van zijn leven zo min mogelijk wordt belast.
- De uitvoerend huisarts monitort voortdurend of tijdens het besluitvormingsproces over euthanasie of orgaandonatie na euthanasie tot aan de uitvoeringshandelingen de autonomie (vooral de externe vrijwilligheid) van de patiënt is gegarandeerd.

1.2. Adequate informatie voor patiënt en familie

- Orgaandonatie na euthanasie wordt niet gepropageerd door overheid of zorgverleners als bijdrage aan de bestrijding van de schaarste aan organen voor transplantatiedoeleinden.
- Zorgverleners erkennen dat orgaandonatie na euthanasie voor de patiënt onderdeel kan vormen van een betekenisvolle invulling van zijn levenseinde. Om dit te kunnen bepalen, moet de euthanasiepatiënt volledig ingelicht zijn en de juiste verwachtingen hebben over de voorbereidende handelingen die hij hiervoor moet ondergaan. De huisarts en de patiënt kunnen terecht bij de transplantatiecoördinator voor alle informatie over de donatieprocedure.
- Bij orgaandonatie na euthanasie moeten de euthanasiepatiënt en de familie zich realiseren dat de processen van sterven en rouw anders zullen zijn dan bij standaard euthanasie. De patiënt sterft in een vreemde omgeving en de familie heeft beperkt tijd voor de eerste rouw bij het lichaam van de overleden patiënt.

- In de informatie voor patiënten en zorgverleners moet helder verwoord staan wat de grenzen van de mogelijkheden zijn bij orgaandonatie na euthanasie. Het is namelijk voor de patiënt en zijn familie belangrijk om vooraf te weten binnen welke grenzen orgaandonatie na euthanasie nog mogelijk is, zodat hij goed geïnformeerd kan besluiten of hij onder die voorwaarden mee wil werken. Dit om teleurstellingen op de dag van uitvoering te voorkomen.
- De patiënt die euthanasie zal ondergaan komt nooit in aanraking met transplantatieprofessionals.
- De patiënt die euthanasie zal ondergaan kan in aanraking komen met donatieprofessionals als dit noodzakelijk of gewenst is, op verzoek van de huisarts of patiënt zelf.
- BIG-geregistreerde zorgverleners met wie de patiënt een zorgrelatie heeft, doen geen (potentieel) suggestieve uitspraken over meewerken aan orgaandonatie.

1.3. Procedure in het ziekenhuis

- Huisarts en ziekenhuis stellen een overeenkomst op om orgaandonatie na euthanasie op maatschappelijk verantwoorde wijze in het ziekenhuis uit te voeren.
- Ziekenhuizen moeten prudent omgaan met zorgverleners die om principiële redenen niet betrokken willen worden bij euthanasie, en hen vervangen door collega's die vrijwillig betrokken willen zijn bij de procedure.
- Bij het verblijf in het ziekenhuis bewaken de huisarts en de contactspecialist de intimiteit en privacy van de stervende patiënt en zijn familie.
- Het relatief korte bezoek van patiënt en familie aan het ziekenhuis is geen standaardziekenhuisopname in curatieve/palliatieve zin. Daarom leggen alleen ziekenhuisprofessionals die een duidelijke functie hebben in het proces, contact met de patiënt en zijn familie.

1.4. Procedure rondom het overlijden

- Er vindt vooroverleg plaats door een transplantatiecoördinator met een forensisch arts en een officier van justitie over orgaandonatie na een niet-natuurlijk overlijden.
- De huisarts voert de euthanasie medisch zorgvuldig uit.
- Na constatering van polsloosheid, bewusteloosheid (reactieloosheid) en een afwezige ademhaling (ademstilstand) kan de huisarts de patiënt voor de nabestaanden overleden verklaren. Deze verklaring staat los van de juridische verklaring van overlijden die de forensisch arts afgeeft. En staat los van de ingetreden officiële dood na 5 minuten polsloosheid, bewusteloosheid (reactieloosheid) en een afwezige ademhaling (ademstilstand), samenvallend met de 5 minuten 'no touch' periode als voorwaarde voor orgaandonatie.
- Er moet goede afstemming met de forensisch geneeskundige plaatsvinden, en via hem met de officier van justitie. De officier van justitie beslist over twee aspecten bij niet-natuurlijke dood: "toestemming voor orgaandonatie" en "vrijgave van het lichaam voor begrafenis of crematie".

2. Informatie voor patiënten over orgaandonatie na euthanasie

Orgaandonatie na euthanasie, kan dat? Zeker niet in alle gevallen, maar soms ook wel. In Nederland is het tot nu toe al diverse keren gebeurd. Als u hiervoor kiest, doet u dat omdat u onbekende anderen wilt helpen met uw organen. Een indrukwekkend besluit dat groot respect verdient. Voor u en uw familie kan orgaandonatie ook betekenis geven aan het zelfgekozen levenseinde, of daar troost bij bieden.

Orgaandonatie na euthanasie is niet altijd mogelijk. Als het medisch mogelijk is, gebeurt de orgaandonatie direct na de euthanasie. Er zijn twee dingen waarmee u en uw familie rekening moeten houden. Ten eerste is het sterfbed niet thuis, maar in het ziekenhuis. Ten tweede is er medisch vooronderzoek nodig.

Wanneer is het mogelijk?

Tot en met ongeveer de leeftijd van 75 jaar kunt u organen doneren na euthanasie. Verder hangt het van uw ziekte af of het mogelijk is. Lijdt u aan een ziekte van het zenuwstelsel zoals MS, ALS en Parkinson, dan komt u er in principe voor in aanmerking. Hebt u een vorm van kanker, dan kunt u uw organen meestal niet doneren. Alleen in een paar uitzonderlijke gevallen is donatie dan wel mogelijk. Of het wel of niet kan, hangt behalve van uw ziekte, ook af van uw medische conditie en de conditie van uw organen. Als u aan de voorwaarden voldoet, kunt u in principe uw nieren, longen, lever en alveesklieer doneren. Donatie van het hart is (nog) niet mogelijk, dit zou in de toekomst door nieuwe medische ontwikkelingen mogelijk kunnen veranderen.

Vanzelfsprekend hoeft u nooit te betalen voor de donatie. Eventuele onkosten worden vergoed.

Wat betekent het voor u?

Bij orgaandonatie na euthanasie kunt u niet thuis maar alleen in het ziekenhuis overlijden. De operatie waarbij de organen uit het lichaam worden genomen, moet namelijk zo snel mogelijk gebeuren nadat de dood is vastgesteld. Dit betekent voor u een groot verschil met euthanasie thuis, waarbij u de laatste momenten beleeft in uw vertrouwde omgeving. Bij orgaandonatie na euthanasie moet u met uw familie voor het overlijden nog een rit naar het ziekenhuis maken. De huisarts bereidt u hier zo goed mogelijk op voor. Ook regelt hij in het ziekenhuis een kamer waar niemand zonder reden binnenkomt. Dit om u en uw familie rust en privacy te gunnen.

Iets anders waar u rekening mee moet houden, is dat er onderzoek nodig is om te kunnen bepalen of uw organen voor transplantatie geschikt zijn. Er is altijd uitgebreid bloed- en urineonderzoek nodig. Dit kan thuis gebeuren. De transplantatiecoördinator geeft hierna aan of er voldoende informatie is voor donatie of dat extra onderzoek nodig is. Dat aanvullende onderzoek gebeurt in de dagen voorafgaand aan de euthanasie en betekent voor u een extra gang naar het ziekenhuis. U bepaalt zelf of u dat kunt en wilt doen. Als de belasting van dit vooronderzoek te groot voor u is, kan dit betekenen dat sommige organen

bij voorbaat uitgesloten worden van donatie. Als u wel voor de vooronderzoeken in het ziekenhuis kiest, kan hieruit blijken dat niet al uw organen geschikt zijn.

Wat betekent het voor uw familie?

Uw familie wordt betrokken in de gesprekken over orgaandonatie na euthanasie. Dit is belangrijk omdat zodoende uw naasten zich kunnen voorbereiden op de gang naar het ziekenhuis en op het afscheid in een vreemde omgeving. Nadat u bent overleden, hebben uw nabestaanden maar maximaal 5 minuten om afscheid te nemen. De operatie moet namelijk zo snel mogelijk starten om uw organen geschikt te houden voor transplantatie.

Hoe worden u en uw familie hierbij begeleid?

De huisarts is aanspreekpunt en vraagbaak voor u en uw familie. Hij beschermt uw belangen en let op dat u op geen enkele manier onder druk gezet wordt om uw organen te doneren. Ook geeft hij uitleg over wat kan en niet kan. Uw wens staat altijd centraal, het is belangrijk dat u een weloverwogen besluit kunt nemen. De huisarts zal nooit uit zichzelf over het onderwerp beginnen, maar alleen reageren op vragen hierover. Wilt u uw organen op enig moment toch niet doneren? Dan is ook dat uw keus en zal die volledig worden gerespecteerd.

Is orgaandonatie na euthanasie in principe mogelijk? Dan hebt u misschien allerlei vragen over de donatieprocedure en de voorbereidingen daarvan. Als de huisarts niet zelf alle antwoorden heeft, kunt u - als u dit wilt - een gesprek krijgen met de huisarts en een transplantatiecoördinator samen.

Uw nabestaanden maken het hele proces van orgaandonatie na euthanasie van heel dichtbij mee. Ze kunnen hun ervaringen en gevoelens bespreken met de huisarts die overal bij betrokken is. Ook na uw overlijden is daar ruimte voor. Als uw nabestaanden willen weten of de transplantatie van de organen geslaagd is, horen ze dit via de huisarts of de transplantatiecoördinator.

Hoe gaan de voorbereidingen?

Is orgaandonatie na euthanasie in principe mogelijk in uw geval? En blijft u bij uw keuze hiervoor? Dan volgt de huisarts twee sporen. Ten eerste begeleidt hij u op de weg naar euthanasie. Daarbij kijkt hij steeds of uw situatie nog voldoet aan de zorgvuldigheidseisen die de euthanasiewet stelt. Kiest u vrijwillig en weloverwogen voor euthanasie? En lijdt u ondraaglijk en uitzichtloos? Ook beoordeelt een onafhankelijke arts uw situatie. Die kijkt mee of de huisarts zich zorgvuldig aan de wet houdt.

Ten tweede gaat de huisarts in samenwerking met de transplantatiecoördinator voorbereidingen treffen voor de orgaandonatie. Zo meldt hij u aan bij een ziekenhuis. Dat ziekenhuis wijst een medisch specialist aan, als schakel tussen huisarts, transplantatiecoördinator en ziekenhuis. Deze contactspecialist zorgt ervoor dat euthanasie gevolgd door orgaandonatie in het ziekenhuis mogelijk is.

De transplantatiecoördinator krijgt uw medische gegevens. Afhankelijk van wat u zelf hebt aangegeven volgen dan de vooronderzoeken bij u thuis of in het ziekenhuis. Zodra duidelijkheid is over de medische geschiktheid zal de transplantatiecoördinator de organen aanmelden voor donatie. Het kan ook zijn dat u toch niet geschikt blijkt als donor.

De huisarts houdt u voortdurend op de hoogte. Als alles geregeld is, stemt de huisarts het moment van euthanasie gevolgd door orgaandonatie in overleg met u en uw familie af. Uw wensen staan centraal: het streven is een dag te plannen die zo veel mogelijk beantwoordt aan de wensen en mogelijkheden van u. Als er een ambulance nodig is voor het vervoer naar het ziekenhuis op de dag van de euthanasie, dan regelt de huisarts dat.

Wat gebeurt er op de dag van uitvoering?

In het ziekenhuis begeleidt de huisarts u en uw familie naar een privékamer. Daar wordt nog een laatste keer bloed afgenomen. In deze kamer kunt u rustig afscheid nemen. Als iedereen zover is, voert de huisarts de euthanasie uit en glijdt u snel weg. De huisarts stelt officieel het overlijden vast. Hierna brengt verpleegkundig personeel uw lichaam naar de operatiekamer, waar een team van gespecialiseerde chirurgen de organen uitneemt. Uiteraard gebeurt dit zeer respectvol en zorgvuldig. Afhankelijk van welk orgaan of organen u doneert, nemen de chirurgen vaak een klein stukje van de milt, een bloedvat en dunne darm mee uit om de transplantatie bij de ontvanger technisch mogelijk te maken.

Omdat euthanasie een niet-natuurlijke dood is, moet de officier van justitie officieel beslissen of orgaandonatie is toegestaan. Ook komt een forensisch arts een lijkschouw uitvoeren. Soms is dit gelijk na het overlijden, in de meeste gevallen komt deze arts langs na de donoroperatie. Deze schouw is nodig om toestemming te krijgen van de officier van justitie voor vrijgave van het lichaam voor de begrafenis of crematie.

De operatie duurt 2 tot 4 uur. In die tijd kunnen uw nabestaanden thuis wachten of in het ziekenhuis blijven. Als uw familie in het ziekenhuis wacht, komt uw lichaam na de operatie in eerste instantie terug naar de privékamer. Wacht uw familie thuis, dan brengt het verpleegkundig personeel uw lichaam naar het ziekenhuismortuarium. In alle gevallen zal de begrafenisondernemer het hier ophalen om te vervoeren naar huis of naar een uitvaartcentrum. Hier kunt u dan gewoon opgebaard worden. Zoals na elk sterfgeval is er daarna alle ruimte voor rouwrituelen door uw nabestaanden en voor een begrafenis of crematie.

3. Stappenplan orgaandonatie na euthanasie

Bij orgaandonatie na euthanasie is de zorg verdeeld in vier fasen:

1. Besluitvorming over het levenseinde
2. Voorbereidingen op het levenseinde
3. Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie
4. Orgaandonatie en rouwbegeleiding

→ Tijdens de hele procedure is het belangrijk te benadrukken tegenover alle betrokkenen dat de patiënt zijn besluit (voor euthanasie, voor orgaandonatie, of voor de combinatieprocedure) te allen tijde kan intrekken en zich daar op geen enkele manier in belemmerd mag voelen.

Een visuele weergave van de vier fasen vindt u op pagina 22 t/m 25 .

Fase 1 Besluitvorming over het levenseinde

Patiënt en huisarts in fase 1

Fase 1 staat in het teken van ondersteuning en zorg. Tijdens de gesprekken over de palliatieve zorg geeft de huisarts algemene informatie over het levenseinde en verwijst hij naar externe, neutrale bronnen. Hij benoemt niet actief de mogelijkheid van orgaandonatie na euthanasie. Vraagt de patiënt hiernaar, dan kan de huisarts verwijzen naar de informatie voor patiënten (zie Informatie voor patiënten over orgaandonatie na euthanasie, p. 13).

Blijft de patiënt geïnteresseerd in orgaandonatie en komt hij hier zelf op terug? Dan kan de huisarts toetsen of er contra-indicaties zijn (zie Checklist huisarts, p. 26). Bij mogelijke geschiktheid voor orgaandonatie neemt de huisarts contact op met een *transplantatiecoördinator* via de NTS (071 - 579 57 95). In dit overleg ontstaat duidelijkheid of orgaandonatie in principe mogelijk is. Dit is belangrijk om teleurstelling bij de patiënt te voorkomen. Als orgaandonatie een mogelijkheid is, bespreekt de huisarts de belangrijkste belastende aspecten met de patiënt: vervoer van huis naar ziekenhuis, euthanasie in het ziekenhuis, en voorbereidend onderzoek. Dit voorkomt valse verwachtingen. Hierna laat de huisarts het onderwerp orgaandonatie rusten tot het moment dat de patiënt expliciet en concreet de wens uitspreekt voor euthanasie op een nabije datum.

Rollen overige zorgverleners in fase 1

- Thuiszorgverpleegkundigen:
kunnen van de patiënt vragen krijgen over orgaandonatie na euthanasie. Het is wenselijk dat zij deze vragen laten beantwoorden door de huisarts, of via de huisarts door de transplantatiecoördinator.
- De transplantatiecoördinator:
kan de huisarts uitsluitel bieden bij onduidelijkheden over in- of exclusiecriteria voor orgaandonatie.

Fase 2: Voorbereidingen op het levenseinde

Patiënt en huisarts in fase 2

Fase 2 staat in het teken van het naderende afscheid en de organisatie van een voorspelbaar overlijden. Als de patiënt voor het eerst verzoekt om zijn levenseindewens op een bepaalde datum uit te voeren, en als de huisarts hiermee instemt omdat naar zijn oordeel aan de zorgvuldigheidseisen zal worden voldaan, dan zoekt hij contact met een SCEN-arts. Deze overlegt met de huisarts, bezoekt de patiënt, en brengt advies uit aan de huisarts. Besluit de huisarts hierna verder te gaan met de euthanasie, dan spreekt hij met de patiënt over de verder te nemen stappen, zoals de gewenste datum en hoeveel belasting voor de patiënt acceptabel is als het gaat om vooronderzoeken voor donatie, en vult hij het overdrachtsformulier in (zie Formulier Overdracht huisarts- transplantatiecoördinator-contactspecialist, p. 37), (zie Checklist huisarts, p.26). De huisarts bespreekt ook met de patiënt of deze een gesprek wenst met de huisarts en een transplantatiecoördinator samen voor verdere uitleg.

Blijft de patiënt na dit overleg bij zijn besluit voor orgaandonatie na euthanasie, dan overlegt de huisarts eerst met een transplantatiecoördinator (via de NTS: 071-579 57 95) aan de hand van het overdrachtsformulier. Hij bespreekt of de donatie nog door kan gaan, sinds de verlopen tijd na het eerste verzoek van de patiënt, en welke vervolgstappen nodig zijn.

Vervolgens neemt de transplantatiecoördinator, op verzoek van de huisarts, contact op met een *contactspecialist* van het betreffende ziekenhuis. Dit kan, afhankelijk van wie door het lokale ziekenhuis in die functie benoemd is, een (donatie-)intensivist, neuroloog, of andere specialist zijn. De *contactspecialist* faciliteert de procedure in het ziekenhuis, de transplantatiecoördinator coördineert de gehele donatieprocedure. De huisarts, transplantatiecoördinator en *contactspecialist* werken nauw samen.

De huisarts bespreekt vervolgens de potentiële donor met de *contactspecialist* en transplantatiecoördinator, aan de hand van het ingevulde overdrachtsformulier (zie Formulier Overdracht huisarts-transplantatiecoördinator-contactspecialist, p. 37). De *contactspecialist* bespreekt de casus met andere betrokkenen binnen het ziekenhuis (zie Checklist *contactspecialist*, p. 31) en werkt nauw samen met de transplantatiecoördinator. Bij akkoord voor doorgang binnen het betreffende ziekenhuis koppelt de *contactspecialist* in overleg met de transplantatiecoördinator dit terug naar de huisarts.

De transplantatiecoördinator bespreekt met de huisarts, en eventueel later desgewenst met de huisarts en patiënt samen, welke vervolgstappen en aanvullende onderzoeken nodig zijn. Deze onderzoeken worden aangevraagd door de *contactspecialist*. Heeft een patiënt begeleiding nodig bij de onderzoeken? Dan stemmen huisarts, *contactspecialist* en transplantatiecoördinator onderling af wie deze begeleiding op zich neemt. Gaat de patiënt akkoord met de voorgestelde onderzoeken? Dan stuurt de huisarts vervolgens de overeenkomst met het ziekenhuis (zie Formulier Overeenkomst huisarts-ziekenhuis, p. 41), samen met een kopie van het SCEN-verslag en de wilsverklaring van de patiënt (zie Formulier Wilsverklaring: combinatieverzoek euthanasie en orgaandonatie, p. 47) naar de *contactspecialist*. Het toesturen van het SCEN-verslag is alleen bedoeld ter kennisgeving. Voor sommige ziekenhuizen is het

inzien van het SCEN-verslag een zorgvuldigheidseis om aan hun verantwoordelijkheid te kunnen voldoen, echter er zijn ook ziekenhuizen die het SCEN-verslag juist niet willen ontvangen. In een lokaal protocol kan worden opgenomen welke werkwijze een individueel ziekenhuis hanteert. NB. Een SCEN-verslag geeft antwoorden op de vragen; of er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, of de SCEN-arts ervan overtuigd is dat het lijden ondraaglijk en uitzichtloos is, of de patiënt voldoende is voorgelicht over de situatie en vooruitzichten, en of SCEN-arts ervan overtuigd is dat er geen andere redelijke oplossing is.

Verder legt de huisarts de standaardcontacten met de (ziekenhuis)apotheker (of dit de eigen apotheker is of de ziekenhuisapotheker, hangt af van de lokale afspraken) over de euthanatica. Ten slotte bereidt de huisarts het beredeneerd verslag, de overdrachtsformulieren voor de forensisch arts en eventuele dossierstukken voor, om bij de uitvoering mee te nemen naar het ziekenhuis.

De huisarts dient ook met de patiënt te bespreken dat het kan gebeuren dat orgaandonatie niet meer mogelijk is als de medische situatie van de patiënt verslechtert voor de gestelde datum.

Rollen overige zorgverleners in fase 2

- De contactspecialist:
 - faciliteert de donatieprocedure in het ziekenhuis, waarbij hij het ziekenhuis juridisch representeert. Hij overlegt over de procedure volgens interne afspraken en ziekenhuisprotocol (casus aankondigen bij de raad van bestuur; ontvangst op de ziekenhuisafdeling voorbereiden; pre-dossier aanleggen; in overleg met transplantatiecoördinator en huisarts vooronderzoek organiseren). Daarnaast overlegt hij met andere betrokkenen in het ziekenhuis, zoals de verpleging en de apotheker over hun bereidheid mee te werken aan orgaandonatie na euthanasie. In overleg met de operationeel leidinggevenden van het OK-complex wordt een operatiekamer beschikbaar gesteld, zodat het zelfstandige uitnameteam de procedure kan uitvoeren. Hier is geen personeel van het lokale ziekenhuis bij betrokken. Ook neemt de contactspecialist, als exponent van de raad van bestuur van het ziekenhuis, kennis van het SCEN-verslag.
- De transplantatiecoördinator:
 - wordt door de huisarts benaderd voor overleg en voorbereidingen. De transplantatiecoördinator coördineert de donatieprocedure en werkt samen met de contactspecialist en de huisarts:
 - verricht dossieronderzoek;
 - geeft informatie aan de huisarts en indien wenselijk aan de patiënt over de procedure en de mogelijkheden;
 - verzamelt en verwerkt de informatie die nodig is om de organen aan te melden bij Eurotransplant;
 - bepaalt in overleg met transplantatiecentra/-specialisten welke vooronderzoeken echt noodzakelijk zijn en draagt zorg voor een duidelijke communicatie hierover naar de huisarts en/of de patiënt;
 - zorgt voor HLA-typering en virologie;
 - raadpleegt het Donorregister (zie toelichting Deel 2 paragraaf 2.3 'Aanbevelingen bij juridische knelpunten');

- heeft vooroverleg met de forensisch arts over orgaandonatie na niet-natuurlijke dood;
 - regelt het zelfstandig uitnameteam (als de datum van de uitvoering van de euthanasie is vastgesteld) en stemt dit af met de operatiekamer van het ziekenhuis;
 - meldt de donor aan bij Eurotransplant.
- Thuiszorgverpleegkundigen:
kunnen van de patiënt vragen krijgen over orgaandonatie na euthanasie. Het is wenselijk dat zij dan weten bij wie de patiënt informatie kan opvragen (bij de huisarts, of via de huisarts bij de transplantatiecoördinator).
 - De (ziekenhuis)apotheker:
overlegt met de huisarts over de verstrekking van euthanatica.

Fase 3 Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie

Patiënt en huisarts in fase 3

Fase 3 staat in het teken van het allerlaatste afscheid en de realisatie van de aanstaande dood, terwijl de naasten bewust toeleven naar de voorspelbare dood van hun dierbare.

Op de dag van de orgaandonatie na euthanasie overlegt de huisarts met de patiënt en belt hij de contactspecialist en transplantatiecoördinator over het doorgaan van de procedure. Ook overlegt hij met de forensisch arts om de uitvoering aan te kondigen van orgaandonatie na euthanasie (zie Formulier Overdracht huisarts-forensisch arts, p.39). Hij haalt de euthanatica op bij de apotheker (als dit via de eigen apotheker verloopt) en gaat naar het ziekenhuis, samen met of apart van de patiënt en zijn familie. In het ziekenhuis gaan patiënt, familie en huisarts naar de gereserveerde kamer, waar alleen hulpverleners komen voor zover noodzakelijk voor laatste afgesproken onderzoeken, waaronder nog een bloedafname. Patiënt en familie beleven onder elkaar hun laatste afscheidsrituelen. De huisarts overlegt voor de laatste keer met de contactspecialist en de transplantatiecoördinator; daar zijn patiënt en familie niet bij aanwezig. Wanneer zij zover zijn, voert de huisarts - nadat hij de patiënt nog een laatste keer gevraagd heeft of dit zijn wens is - de euthanasie uit. De familie is er getuige van dat de patiënt wegzakt en dat de huisarts polsloosheid, bewusteloosheid en ademstilstand constateert. Vijf minuten hierna verklaart de huisarts de patiënt overleden, zowel tegenover de familie, als tegenover de overige zorgverleners op afstand. De huisarts meldt het niet-natuurlijk overlijden bij de forensisch arts.

Rollen overige zorgverleners in fase 3

- De contactspecialist:
coördineert de ziekenhuiszorgverleners, om maximale privacy te garanderen voor de patiënt en zijn familie. Er is, behalve voor de aangewezen verpleegkundige, geen reden voor anderen om de familiekamer te betreden. Alleen bij vooronderzoeken die eerder met de patiënt zijn afgesproken, kan dit soms wel nodig zijn. Is hier sprake van, dan coördineert de contactspecialist deze samen met de transplantatiecoördinator. Eventueel plaatst hij de infuusnaald als dit lokaal zo is afgesproken.
- De thuiszorgverpleegkundigen:
maken deze dag intensief mee. Ze nemen afscheid van hun patiënt die vertrekt vanaf zijn huis en niet meer zal terugkeren.

- De forensisch arts:
moet in deze fase bereikbaar zijn voor overleg met de huisarts, ofwel persoonlijk ofwel telefonisch. Huisarts en forensisch arts spreken in hun vooroverleg af hoe zij direct na het overlijden contact zullen hebben voor de melding van niet-natuurlijk overlijden ten gevolge van euthanasie. Vervolgens ontvangt hij de daadwerkelijke melding na het overlijden.
- De (ziekenhuis)apotheker:
heeft zijn standaardrol bij euthanasie, en handelt volgens de KNMG/KNMP-richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding.
- De aangewezen (IC-)verpleegkundige:
is zo nodig bereikbaar voor aanvullende patiëntenzorg.
- De transplantatiecoördinator:
Is op de achtergrond (buiten de kamer) aanwezig en regelt de laatste afname van bloed. Ook noteert hij de tijden (die de huisarts aan hem doorgeeft) waarop de euthanatica is toegediend, waarop polsloosheid, bewusteloosheid en ademstilstand is vastgesteld, en waarop het officiële overlijden is vastgesteld na 5 minuten *no touch*.
- De ambulanceverpleegkundigen:
vervoeren een patiënt naar het ziekenhuis, die niet meer naar huis terugkeert. Eventueel plaatsing infuusnaald als dit niet door ziekenhuis personeel gebeurt.

Fase 4 Orgaandonatie en rouwbegeleiding

Patiënt en huisarts in fase 4

Fase 4 staat voor de nabestaanden in het teken van verwerking van het verlies en confrontatie met de leegte die de euthanasiepatiënt achterlaat na een intensieve zorgfase. Zij kunnen mogelijk ook voldoening ervaren in de vervulling van de laatste wens van hun dierbare.

Nadat de huisarts de patiënt overleden heeft verklaard, heeft de familie 5 minuten om afscheid te nemen van de overledene. In deze korte periode heeft ook de transplantatiecoördinator nogmaals contact met de forensisch arts die de officier van justitie zal vragen voor toestemming orgaandonatie na niet-natuurlijk overlijden. Na de 5 minuten geeft de huisarts opnieuw een teken aan de familie en overige hulpverleners. De familie wordt dan de gelegenheid gegeven de ruimte te verlaten als zij dat wensen. Vervolgens brengt de aangewezen verpleegkundige en/of de transplantatiecoördinator de overledene naar de operatiekamer voor de orgaandonatie. Na de donatie wordt het lichaam van de overledene geschouwd door de forensisch arts. Hij zal na deze schouw opnieuw contact opnemen met de officier van justitie, waarbij deze besluit over vrijgave van het lichaam voor begraven of crematie. Afhankelijk van de eerder gemaakte afspraken met de patiënt en zijn familie wordt de overledene teruggebracht naar de privékamer, of direct overgebracht naar het mortuarium, waar de begrafenisondernemer het lichaam komt ophalen.

Zoals gebruikelijk is na euthanasie, onderhoudt de huisarts contact met de nabestaanden in de rouwperiode. Hebben de nabestaanden in het vooroverleg aangegeven dat ze geïnformeerd willen worden over de donatie- en transplantatieresultaten, dan bespreekt de huisarts en/of de

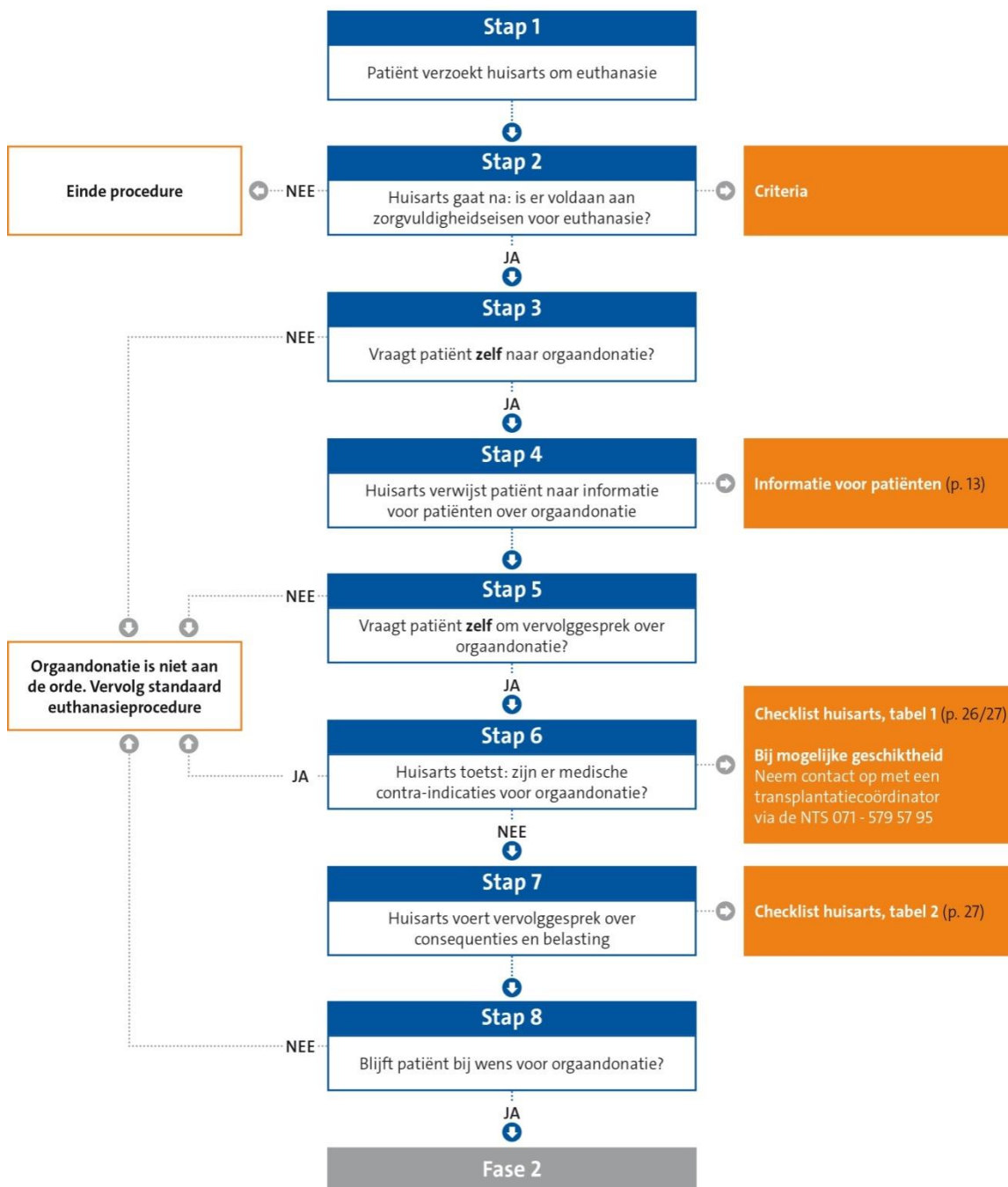
transplantatiecoördinator deze uitslagen met hen nadat hij ze van de transplantatiecoördinator heeft ontvangen. Dit is gelijk een goede gelegenheid voor een nagesprek, omdat de nabestaanden niet altijd als patiënt zijn ingeschreven bij dezelfde huisartsenpraktijk als de overledene.

Na dit nagesprek met de nabestaanden, evalueert de huisarts met de contactspecialist en de transplantatiecoördinator hoe de procedure is verlopen.

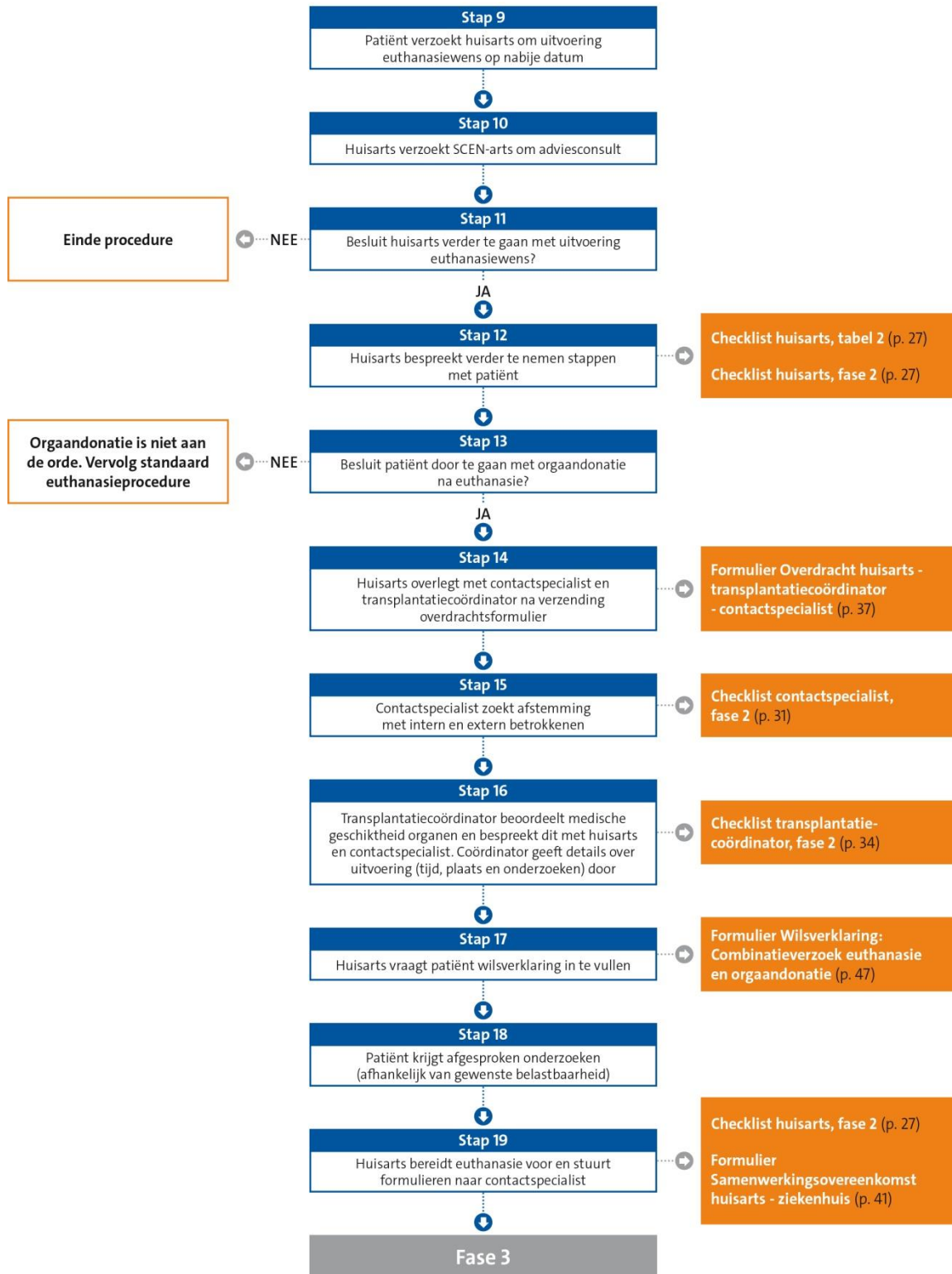
Rollen overige zorgverleners in fase 4

- De forensisch arts:
overlegt met de officier van justitie voor toestemming orgaandonatie na niet-natuurlijke dood en koppelt dit terug aan de transplantatiecoördinator. Verder voert hij de externe schouw op het lichaam uit direct na het overlijden of na de orgaandonatie, afhankelijk van de eerder gemaakte afspraken. Hij overlegt wederom met de officier van justitie voor toestemming voor vrijgave van het lichaam voor begrafenis of crematie na niet-natuurlijke dood.
- De officier van justitie:
ontvangt van de forensisch arts het verzoek om toestemming te verlenen voor orgaandonatie. Hierbij is snelheid geboden. De officier van justitie wordt opnieuw door de forensisch arts gebeld nadat de lijkschouw heeft plaatsgevonden. De officier van justitie neemt de beslissing over de vrijgave van het lichaam voor begraven of crematie.
- De (ziekenhuis)apotheker:
spreekt met de huisarts af dat deze na het bezoek van de forensisch arts alle restanten van de set euthanatica en de noodset terugbrengt bij de apotheker. Ook evalueert hij met de huisarts hoe de euthanasieprocedure verlopen is.
- De aangewezen verpleegkundige en/of transplantatiecoördinator:
brengt de overledene naar het operatiekamercomplex, voor of nadat de nabestaanden de familiekamer hebben verlaten, zoals van tevoren overlegd.
- De transplantatiecoördinator:
 - overlegt met de forensisch arts om toestemming te krijgen voor orgaandonatie na niet-natuurlijk overlijden door de officier van justitie;
 - coördineert het transport van de overledene naar de operatiekamer;
 - coördineert de uitname van organen conform het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie;
 - vraagt de nabestaanden of zij gebeld willen worden over de operatieresultaten na afloop van de uitnameoperatie, als de nabestaanden de operatie thuis afwachten;
 - zorgt dat de forensisch arts de lijkschouw kan uitvoeren, conform eerder gemaakte afspraken direct na overlijden of na orgaanuitname.
 - begeleidt de nabestaanden bij terugkomst van de overledene op de verpleegafdeling, als de nabestaanden nog in het ziekenhuis zijn;
 - zorgt voor de financiële afwikkeling van alle gemaakte kosten, via de NTS.

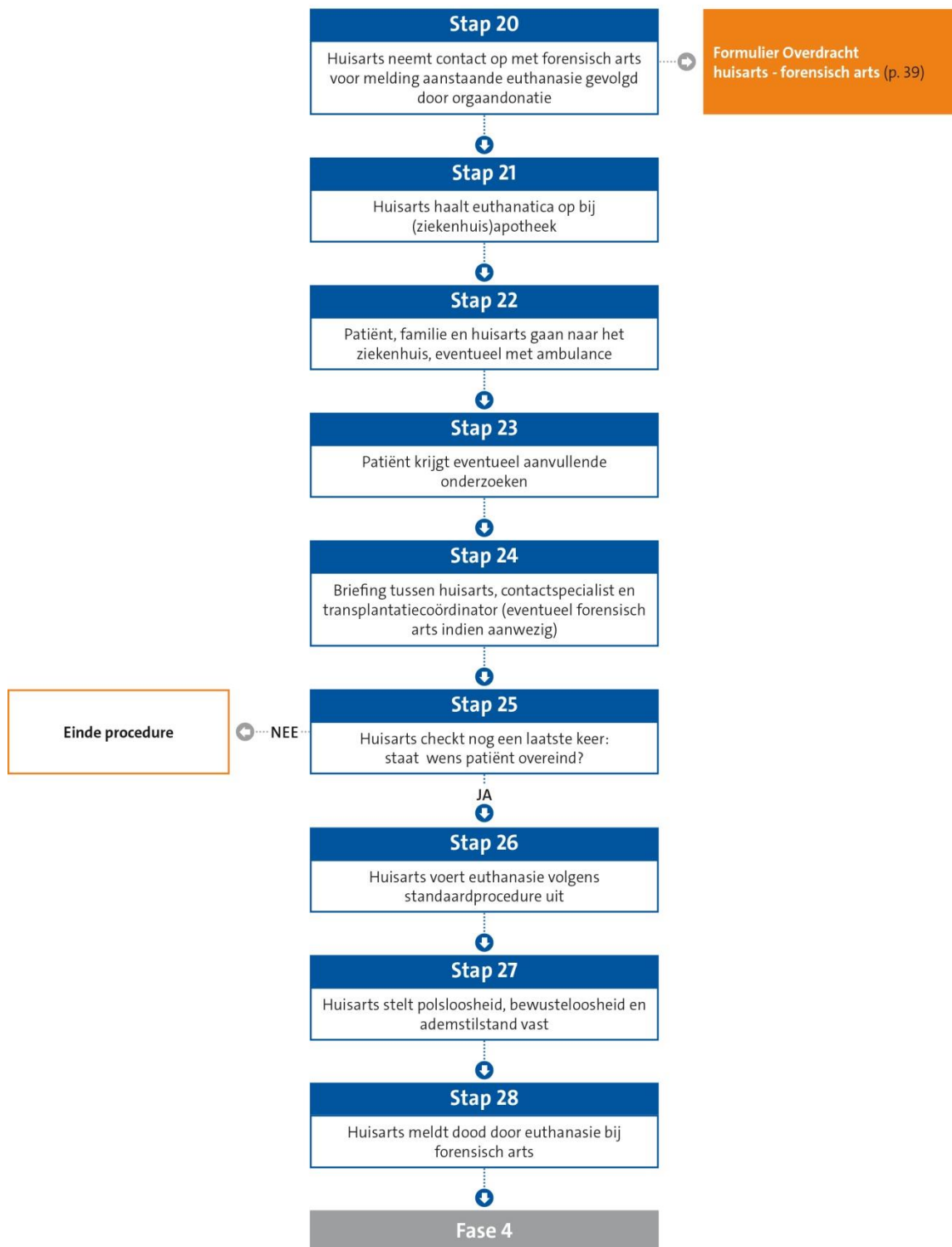
Fase 1 • Besluitvorming over het levenseinde



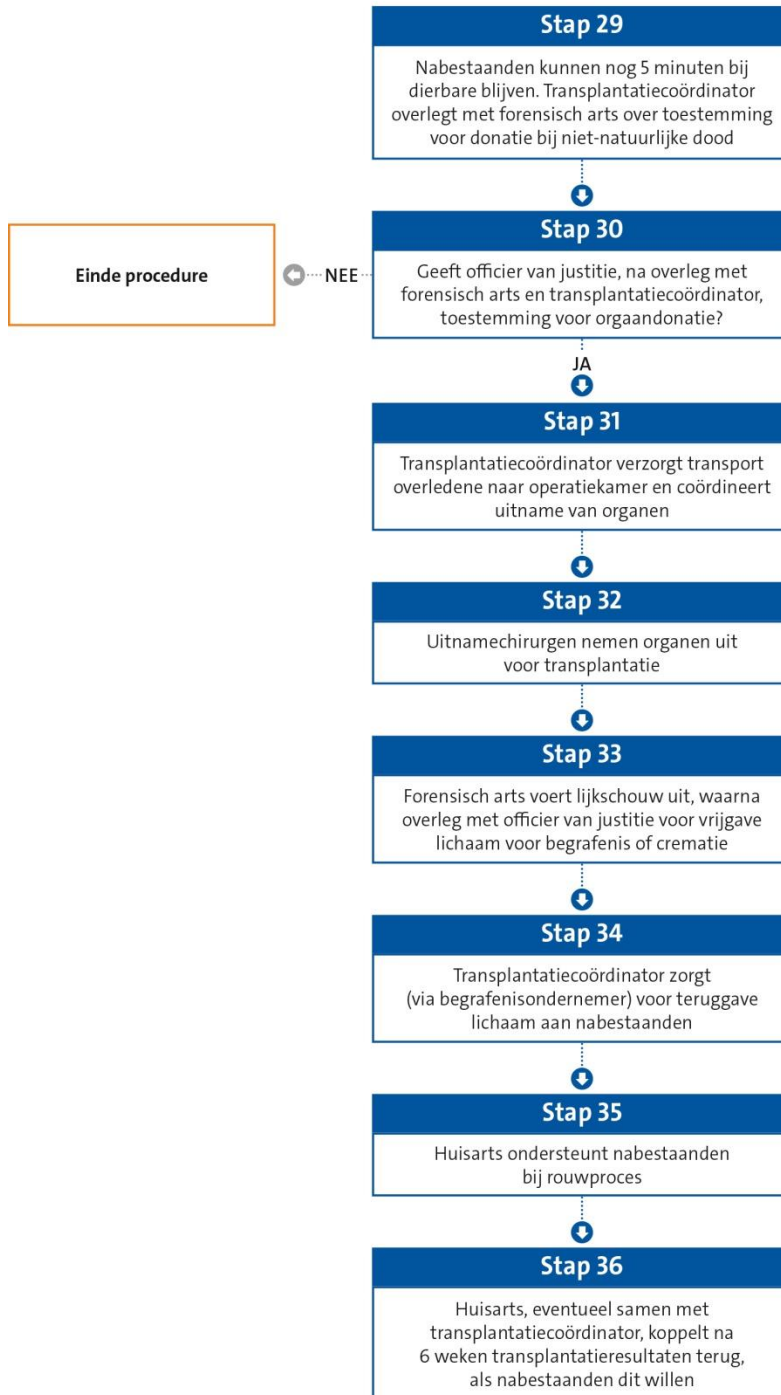
Fase 2 • Voorbereidingen op het levenseinde



Fase 3 • Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie



Fase 4 • Orgaandonatie en rouwbegeleiding



4. Checklist huisarts

→ Benadruk tijdens de hele combinatieprocedure tegenover alle betrokkenen dat de patiënt zijn besluit (voor euthanasie, voor orgaandonatie, of voor de combinatieprocedure) te allen tijde kan intrekken en zich daar op geen enkele manier in belemmerd of bezwaard mag voelen.

Fase 1 Besluitvorming over het levenseinde

Uitgangssituatie:

Palliatieve patiënt denkt over euthanasie, maar heeft hiertoe nog geen concrete uitvoeringswens geuit

- Benoem niet actief de mogelijkheid van orgaandonatie, bij de bespreking van de levenseindeopties met palliatieve patiënt.

Potentiële euthanasiepatiënt heeft vragen over de mogelijke toevoeging van orgaandonatie aan toekomstige euthanasie.

- Verwijs de patiënt naar patiënteninformatie (zie Informatie voor patiënten over orgaandonatie na euthanasie, p. 13).

Patiënt heeft vervolgvragen na lezing van de patiënteninformatie.

- Bespreek deze vragen.
- Voorkom valse verwachtingen door te toetsen of er geen contra-indicaties zijn (zie tabel 1A en 1B).
- Overleg de patiënt altijd met een transplantatiecoördinator via de NTS: 071-579 57 95.
- Bespreek de extra belasting van de combinatieprocedure voor patiënt en familie (zie tabel 2).
- Geef aan dat het minimaal een week kost om een orgaandonatieprocedure te organiseren, en dat het niet mogelijk is om dit in een paar dagen te regelen.
- Laat het onderwerp verder rusten totdat de wens van de patiënt concreet wordt.

Wanneer kan orgaandonatie niet doorgaan?

Bij algemene contra-indicaties kan orgaandonatie zeker niet doorgaan. Bij orgaanspecifieke contra-indicaties kan alleen de donatie van het betreffende orgaan niet doorgaan. Een actuele lijst vindt u op <http://www.transplantatiestichting.nl/medische-procedure/criteria-en-contra-indicaties-orgaandonatie>

Tabel 1A Algemene contra-indicaties voor orgaandonatie

Onbehandelde sepsis

Maligniteiten, met uitzondering van enkele hersentumoren en indien de voorgeschiedenis een behandelde maligniteit vermeldt*

Actieve virale infectie met rabiës, herpes zoster, rubella of hiv

Actieve tuberculose

*Bij deze uitzonderingen is overleg nodig met een transplantatiecoördinator, via de NTS: 071-579 57 95.

Tabel 1B Orgaanspecifieke contra-indicaties voor orgaandonatie

Orgaan	Specifieke contra-indicaties
Nieren	<ul style="list-style-type: none"> • Primaire nierziekte
Longen	<ul style="list-style-type: none"> • Chronische obstructieve longziekte, waarvoor medicatie voorgeschreven is • Andere ernstige longpathologie, zoals fibroserende longziekte • Bewezen aspiratie; bij enkelzijdige aspiratie kan de niet-aangedane long wel voor donatie worden aangeboden
Lever	<ul style="list-style-type: none"> • Bewezen levercirrose
Alvleesklier	<ul style="list-style-type: none"> • Diabetes mellitus type I • Chronische of acute pancreatitis

Tabel 2 Extra belasting van orgaandonatie na euthanasie, ten opzichte van euthanasie thuis

Vaststaande extra belasting	Variabele extra belasting (na overleg met patiënt)
Bloed (meerdere buizen)- en urineafnames thuis op een van de dagen voor de combinatieprocedure	Korte opname op dag van de euthanasie in het ziekenhuis (met de kans dat afgezien moet worden van donatie van bepaalde organen)
Euthanasie vindt plaats in het ziekenhuis	Extra onderzoeken waarvoor de patiënt op een eerdere dag naar het ziekenhuis moet komen (met de kans dat meer organen kunnen worden gedoneerd)
Familie kan na overlijden kort afscheid nemen vanwege de donoroperatie	
Andere beleving van het overlijden en andere verwerking van het verlies	

Fase 2 Voorbereidingen op het levenseinde

Uitgangssituatie:

Patiënt uit concrete wens tot euthanasie op korte termijn

- Doorloop de stappen van fase 1 opnieuw, of voor het eerst als de patiënt nu voor het eerst de vraag stelt.
- Geen contra-indicaties? Bepaal dan in overleg met de patiënt hoeveel belasting voor de patiënt acceptabel is (zie tabel 2).

Bij concreet euthanasieverzoek:

- Neem contact op met een SCEN-arts voor adviesconsult.

Als huisarts en patiënt besluiten verder te gaan na consult SCEN-arts:

- Neem contact op met de transplantatiecoördinator voor nadere afstemming over de donatieprocedure.
- Stuur een ingevulde overdracht naar de contactspecialist (zie Formulier Overdracht huisarts-transplantatiecoördinator-contactspecialist, p. 37).
- Overleg met de contactspecialist aan de hand van deze overdracht en bespreek eventuele onduidelijkheden.
- Overleg met contactspecialist en transplantatiecoördinator over tijd en locatie voor de combinatieprocedure in het ziekenhuis. Bespreek ook welke vooronderzoeken, passend bij het belastingsniveau dat voor de patiënt acceptabel is, kunnen worden uitgevoerd en wanneer.
- Overleg met de patiënt of hij akkoord gaat en laat hem dan de wilsverklaring tekenen (zie Formulier Wilsverklaring: combinatieverzoek euthanasie en orgaandonatie, p. 47). Zeg erbij dat hij dit verzoek te allen tijde kan intrekken, zonder zich bezwaard te hoeven voelen.
- Bereid de standaardstukken voor rondom de euthanasie (beredeneerd verslag, SCEN-verslag, overdrachtsformulieren voor de forensisch arts en eventuele dossierstukken).
- Stuur de volgende documenten naar de contactspecialist:
 - getekende samenwerkingsovereenkomst huisarts-ziekenhuis (zie p. 41)
 - kopie SCEN-verslag
 - combinatieverzoek van de patiënt voor euthanasie en orgaandonatie (zie p. 47)

Bereid de uitvoering verder voor, in overleg met de volgende zorgverleners en diensten:

- Coördineer dat de regionale bloedafnamedienst bloed en urine afneemt bij patiënt thuis, naar aanleiding van aanvraagformulieren/afspraken met de transplantatiecoördinator.
- Bespreek/coördineer aanvullend beeldvormend onderzoek op eerdere dagen, in overleg met de contactspecialist en transplantatiecoördinator, en als de patiënt dit aankan en hiermee heeft ingestemd.
- Leg contact met de (ziekenhuis)apotheker over de euthanatica, en schrijf de recepten hiervoor eventueel direct uit.
- Maak een afspraak met de ambulancedienst, als de patiënt met een ambulance vervoerd moet worden op de dag van uitvoering. Bespreek hierbij ook of het ambulancepersoneel eventueel een infuus zal plaatsen of niet.

Fase 3 Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie

Uitgangssituatie:

Patiënt gaat van huis naar ziekenhuis, waar de huisarts de euthanasie uitvoert

Dag van uitvoering voor de ziekenhuisopname:

- Overleg nog eens met de patiënt over doorgang van de procedure, en verifieer doorgang bij de contactspecialist en transplantatiecoördinator.
- Leg contact met de forensisch arts, om de uitvoering van een orgaandonatie na euthanasie aan te kondigen, aan de hand van de overdracht huisarts-forensisch arts (zie p. 39). Spreek af hoe het contact verloopt in het ziekenhuis na het overlijden: is de forensisch arts in het ziekenhuis aanwezig of is hij per telefoon bereikbaar?
- Haal de euthanatica op bij de (ziekenhuis)apotheker.
- Ga naar het ziekenhuis, samen met of apart van de patiënt en zijn familie.

Dag van uitvoering in het ziekenhuis:

- Zie erop toe dat patiënt en familie een gereserveerde kamer toegewezen krijgen, zoals vooraf afgestemd met de contactspecialist, waar alleen hulpverleners komen voor zover absoluut noodzakelijk.
- Bewaak de privacy van patiënt en familie. Die mag alleen verstoord worden voor eventueel eerder afgesproken aanvullende onderzoeken.

De euthanasie:

- Vraag de patiënt nog een laatste keer of dit zijn wens is.
- Voer de euthanasie uit volgens de KNMG/KPMG-richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding.
- Deel het aan de familie mee als u polsloosheid, bewusteloosheid en een ademstilstand constateert.
- Zorg dat deze mededeling ook aankomt bij de hulpverleners op afstand.
- Noteer de tijden waarop u het coma-inductiemiddel en het spierverslappingsmiddel hebt toegediend en de tijd van het overlijden. Meld deze tijden bij de transplantatiecoördinator.
- Zoek contact met de forensisch arts op de eerder afgesproken manier, voor de melding van niet-natuurlijk overlijden. De forensisch arts zal het lichaam direct na het overlijden of na de orgaanuitname schouwen.
- Overhandig de forensisch arts het beredeneerd verslag, het verslag van de SCEN-arts en overige relevante stukken conform de euthanasierichtlijn, of leg deze stukken voor hem klaar op een afgesproken plek.

Fase 4 Orgaandonatie en rouwbegeleiding

Uitgangssituatie:

Patiënt is overleden

De nabestaanden nemen kort (5 minuten) afscheid van de overledene.

- Geef na 5 minuten een teken zodat duidelijk is voor de nabestaanden en de professionals op afstand dat de fase van orgaandonatie in gaat.

De aangewezen verpleegkundige en/of de transplantatiecoördinator vervoeren de overledene naar de operatiekamer voor de verdere orgaandonatieprocedure.

- Onderhoud contact met de nabestaanden in de nu volgende periode van rouw.

Hebben de nabestaanden in het vooroverleg aangegeven dat ze geïnformeerd willen worden over de donatie- en transplantatieresultaten?

- Bespreek deze uitslagen met de nabestaanden, indien gewenst samen met de transplantatiecoördinator, als u ze van de transplantatiecoördinator heeft ontvangen.

5. Checklist contactspecialist

Als contactspecialist bent u medisch specialist en contractueel verbonden aan het ziekenhuis. U mag namens de raad van bestuur de medische/juridische zaken afhandelen rondom orgaandonatie na euthanasie.

Fase 1 Besluitvorming over het levenseinde

U speelt geen rol in deze fase.

Fase 2 Voorbereidingen op het levenseinde

Uitgangssituatie:

Palliatieve patiënt met concrete euthanasiewens, bij wie de SCEN-arts een consult heeft gedaan

Naar aanleiding van telefonisch contact met de transplantatiecoördinator ontvangt u van de huisarts:

- een contactverzoek;
 - een overdracht huisarts-transplantatiecoördinator-contactspecialist (zie p. 37).
-
- Ga met deze informatie volgens intern protocol in overleg met de betrokken interne belanghebbenden:
 - raad van bestuur;
 - directe collega's;
 - verpleging;
 - transplantatiecoördinator.
 - Bespreek met deze belanghebbenden:
 - datum en tijd van uitvoering, die de patiënt wenst;
 - medewerking personeel/ziekenhuis;
 - locatie van uitvoering;
 - eventueel extra onderzoek, afhankelijk van de gewenste belastbaarheid van de patiënt en in overleg met de transplantatiecoördinator.
 - Bespreek de resultaten van deze besprekingen met de huisarts en de transplantatiecoördinator:
 - doorgang procedure of niet;
 - afgesproken datum en tijd;
 - noodzakelijke extra onderzoeken (de huisarts stemt dit af met patiënt).

Bij doorgang van de procedure ontvangt u nog van de huisarts:

- een overeenkomst huisarts-ziekenhuis (zie p. 41);
 - een kopie van het SCEN-verslag;
 - een combinatieverzoek van de patiënt voor euthanasie en orgaandonatie (zie p. 47).
-
- Bereid samen met de transplantatiecoördinator de orgaandonatie na euthanasie voor:
 - Reserveer een kamer.

- Neem kennis van het SCEN-verslag. Overleg wie van de verpleging voor eventuele hulp aanwezig zal zijn.
- Neem gegevens patiënt op in het ziekenhuisinformatiesysteem.
- De transplantatiecoördinator heeft vooroverleg met de forensisch arts over orgaandonatie na niet-natuurlijke dood.

Fase 3 Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie

Uitgangssituatie:

Patiënt komt naar het ziekenhuis, waar de huisarts de euthanasie uitvoert

Dag van uitvoering *voor* de ziekenhuisopname:

- Wacht af tot de huisarts u benadert voor overleg over doorgang van de procedure, in samenwerking met de transplantatiecoördinator. Laat de huisarts u bijpraten over de recente toestand van de patiënt.
- Bespreek eventueel hoe de laatste onderzoeken worden uitgevoerd, in overleg met de transplantatiecoördinator.

Dag van uitvoering *in* het ziekenhuis:

- Bied hulp bij de bescherming van de privacy van patiënt en familie.
- Regel - afhankelijk van eerdere afspraken - de inbreng van het infuus.

Euthanasie

- De huisarts is eindverantwoordelijke gedurende de euthanasieprocedure en voert de regie.
- Alleen de huisarts, patiënt en intimi zijn in de kamer aanwezig.
- De huisarts voert de euthanasie uit.
- De huisarts stelt polsloosheid, bewusteloosheid en ademstilstand vast.

Fase 4 Orgaandonatie en rouwbegeleiding

Uitgangssituatie:

Patiënt is overleden

- Nadat de huisarts polsloosheid, bewusteloosheid (reactieloosheid) en een afwezige ademhaling (ademstilstand) heeft vastgesteld, gaan de 5 minuten wachttijd in die een voorwaarde zijn voor orgaandonatie (5 minuten *no touch*).
- De huisarts legt direct na het overlijden contact met de forensisch arts om het overlijden na euthanasie te melden.
- De transplantatiecoördinator neemt contact op met de forensisch arts voor toestemming van de officier van justitie voor orgaandonatie.
- Na de 5 minuten wachttijd verlaten nabestaanden en huisarts de kamer, en eventueel het ziekenhuis.

- De transplantatiecoördinator organiseert, na toestemming van de forensisch arts, de procedure van orgaanuitname, conform het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie.

→ De nabestaanden kunnen ook in het ziekenhuis blijven tot na de donoroperatie.

- Sluit het dossier af door de patiënt als overledene te registreren.
- U hebt nog een evaluatiecontact met de huisarts en transplantatiecoördinator. Dit kan op uw initiatief of op initiatief van de huisarts zijn, afhankelijk van de afspraak hierover op het overdrachtsformulier.

6. Checklist transplantatiecoördinator

→ In sommige ziekenhuizen kan de lokale donatiecoördinator u ondersteunen bij uw taken.

Fase 1 Besluitvorming over het levenseinde

- Beantwoord vragen van de huisarts over aspecten van orgaandonatie die niet duidelijk zijn voor huisarts en/of patiënt.

Fase 2 Voorbereidingen op het levenseinde

Uitgangssituatie:

Palliatieve patiënt met concrete euthanasiewens, bij wie de SCEN-arts een consult heeft gedaan

De huisarts neemt contact met u op. In overleg met de huisarts regelt u contact met een contactspecialist van het ziekenhuis waar de euthanasie zal worden uitgevoerd. Vanuit samenwerking tussen u, de huisarts en de contactspecialist coördineert u een professionele voorbereiding van de donatieprocedure.

- Beoordeel in overleg met de huisarts of en welke organen in aanmerking zouden kunnen komen voor donatie. Ga daarbij ook na of weefseldonatie medisch gezien mogelijk is. Hiertoe hebt u behalve in het overdrachtsformulier huisarts-transplantatiecoördinator-contactspecialist, ook inzage in de meegestuurde stukken, het ziekenhuisdossier en ziekenhuisspecifieke toevoegingen door de contactspecialist.
- Geef aan welke specifieke onderzoeken nog wenselijk zouden zijn binnen de door de patiënt aangegeven belastbaarheid.
- Tref samen met de contactspecialist de voorbereidingen voor de orgaandonatie:
 - Registreer de data uit eventuele aanvullende onderzoeken.
 - Regel de aanvraagformulieren rondom de bloed- en urineafname (voor de bepaling van orgaanfunctie, HLA en virologie).
 - Overleg met het ziekenhuis waar de procedure wordt uitgevoerd, over de beschikbaarheid van een operatiekamer voor de orgaandonatie.
 - Overleg met het zelfstandig uitnameteam over de procedure op de operatieafdeling.
 - Stuur de donorgegevens een dag voor de euthanasie naar Eurotransplant. Als alle informatie beschikbaar is, kan Eurotransplant met de allocatie starten.
 - Overleg met de NTS over de kosten en vergoedingen voor de donatieprocedure.
 - Vooroverleg met de forensisch arts over orgaandonatie na niet-natuurlijke dood.

Fase 3 Het levenseinde: uitvoering van de euthanasie

Uitgangssituatie:

Patiënt komt naar het ziekenhuis, waar de huisarts de euthanasie uitvoert

Dag van uitvoering voor de ziekenhuisopname:

Er is overleg tussen huisarts, contactspecialist en u over doorgang van de procedure.

Dag van euthanasie *in* het ziekenhuis:

- Registreer de data uit eventuele aanvullende onderzoeken en bloedafnames op de dag zelf.
- Verifieer of het zelfstandig uitnameteam aanwezig is.
- Neem de tijdstippen in ontvangst van de huisarts van toediening euthanatica en vaststelling polsloosheid, bewusteloosheid en ademstilstand.
- Verneem van de huisarts of hij het niet-natuurlijk overlijden heeft gemeld bij de forensisch arts.

Fase 4 Orgaandonatie en rouwbegeleiding

Uitgangssituatie:

Patiënt is overleden

Leg contact met de forensisch arts voor toestemming van de officier van justitie voor orgaandonatie, conform de niet-natuurlijke dood procedure.

Na het teken van de huisarts na 5 minuten polsloosheid, reactieloosheid en ademstilstand:

- Regel en coördineer de orgaandonatieprocedure, zoals gebruikelijk en volgens de laatste aanwijzingen van het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie.
- Bel na de uitnameoperatie de nabestaanden op om hen in te lichten over het verloop van de operatie, als dat vooraf is afgesproken.
- Zorg dat de forensisch arts de lijkschouw kan uitvoeren, conform eerder gemaakte afspraken direct na overlijden of na orgaanuitname.
- Zorg voor verzorging donor, verwijder infuus en eventuele overige lijnen en teruggave lichaam naar de intensive care of mortuarium volgens afspraak.
- Laat de uitgenomen organen vervoeren naar de ontvangende transplantatiecentra, volgens de richtlijnen van de Nederlandse Transplantatie Stichting en Eurotransplant.
- Zorg voor de administratieve afhandeling.
- Zorg voor de financiële afwikkeling van de gemaakte kosten, in overleg met de NTS.

→ De familie van de patiënt mag GEEN facturen ontvangen. Alle facturen voor de hele procedure gaan naar de NTS.

Enkele weken na de procedure, als u de voorlopige resultaten van de donatie en transplantatie hebt verzameld:

- Koppel volgens vooraf gemaakte afspraken deze resultaten terug aan de huisarts en/of de nabestaanden.

7. Checklist ziekenhuis

Heeft het ziekenhuis een intern protocol orgaandonatie na euthanasie, waarin de volgende zaken zijn vastgelegd?

Samenwerking met de huisarts

- Erkenning overdracht huisarts-transplantatiecoördinator-contactspecialist
- Intern stappenplan voor het proces na verzoek huisarts aan contactspecialist tot orgaandonatie na euthanasie in het ziekenhuis
- Erkenning overeenkomst huisarts-ziekenhuis
- Duidelijkheid of de huisarts de euthanatica via eigen apotheker mag regelen of dit via de ziekenhuisapothek moet doen

Organisatie in het ziekenhuis (vast te leggen in een intern protocol)

- Kamer voor uitvoering van de euthanasie, met voldoende privacy en voldoende dicht bij de OK
- Operatiekamer die binnen enkele dagen kan worden vrijgemaakt voor orgaandonatie
- Regeling voor zorgverleners met gewetensbezwaren
- De transplantatiecoördinator zorgt voor de financiële afwikkeling van ALLE kosten van orgaandonatie na euthanasie in het ziekenhuis

→ Nabestaanden van de donor krijgen dus GEEN enkele factuur voor de opname. De transplantatiecoördinator wikkelt de donatie financieel af volgens de afspraken over declaratie met de NTS.

- Bestaand intern euthanasieprotocol is zodanig aangepast dat dit het interne protocol voor orgaandonatie na euthanasie niet in de weg staat
- Benoeming reguliere en vervangende contactspecialist

→ De werkgroep adviseert een (donatie-)intensivist als contactspecialist, omdat deze bij uitstek de vereiste kennis heeft over orgaandonatie

Afstemming met externe betrokkenen

- Afspraken met de regionale transplantatiecoördinator
- Afspraken met lokale huisartsenvertegenwoordigers
- Taakverdeling transplantatiecoördinator/donatiecoördinator in het lokale ziekenhuis

8. Formulier Overdracht huisarts- transplantatiecoördinator- contactspecialist

Dit formulier hoort bij fase 2 van het Stappenplan orgaandonatie na euthanasie. De huisarts vult dit in overleg met de patiënt in en verstuurt het naar de transplantatiecoördinator en contactspecialist van zijn regio. Hierna overleggen huisarts, transplantatiecoördinator en contactspecialist telefonisch over de inhoud.

Gegevens patiënt

Voorletters en achternaam:

Adres:

Postcode en woonplaats:

Gegevens huisarts

Voorletters en achternaam:

Straat en huisnummer

Postcode en woonplaats:

Telefoonnummer (mobiel):

Gegevens contactspecialist

Voorletters en achternaam:

Ziekenhuis:

Telefoonnummer (mobiel):

Contra-indicaties voor orgaandonatie

Check de contra-indicaties (tabel 1A en 1B). Bij algemene contra-indicaties kan de orgaandonatie niet doorgaan. Bij orgaanspecifieke contra-indicaties kan het desbetreffende orgaan niet gedoneerd worden.

Vermeld hieronder als er orgaanspecifieke contra-indicaties zijn:

.....
.....
.....

Organisatie

Gewenste datum en tijd van uitvoering:

Hoe te handelen met de overledene na de
orgaanuitname?

Wie haalt de overledene op uit het
ziekenhuismortuarium?

Resultaten en evaluatie

Wil de familie enkele weken na de
procedure de resultaten horen van de
donatie en transplantatie? Ja Nee

Wanneer wordt de procedure geëvalueerd?

Wie zoekt hiervoor contact?

Acceptabele extra belasting

Zie Informatie voor patiënten over orgaandonatie na euthanasie, p. 13

Patiënt is bereid tot:

- Basisbelasting: korte opname in het ziekenhuis voor euthanasie en enkele dagen vóór de procedure thuis bloed- en urineafname (dit betekent dat waarschijnlijk moet worden afgezien van donatie van bepaalde organen).
- Basisbelasting plus extra onderzoeken waarvoor patiënt al op een eerdere dag enkele uren naar het ziekenhuis komt (dit betekent dat de mogelijkheden vergroot worden om meerdere organen te donoren).

Bijlagen

- Uitdraai relevant medisch dossier
- Overige bijlagen:

9. Formulier Overdracht huisarts-forensisch arts

Dit formulier hoort bij fase 2 van het Stappenplan orgaandonatie na euthanasie. De huisarts vult dit in en belt dan de forensisch arts van zijn gemeente, zoals standaard bij euthanasie. Dit formulier is bedoeld als hulp bij het overleg met de forensisch arts over de orgaandonatie na euthanasie.

Naar aanleiding van de vooraanmelding voert de forensisch arts eventueel vooroverleg met de officier van justitie.

VOORAANMELDING (OCHTEND VAN UITVOERING)

Algemene gegevens

Gegevens patiënt

Voorletters en achternaam:

Straat en huisnummer:

Postcode en woonplaats:

Gegevens huisarts

Voorletters en achternaam:

Straat en huisnummer:

Postcode en woonplaats:

Telefoonnummer (mobiel):

Gegevens forensisch arts

Voorletters en achternaam:

Organisatie:

Telefoonnummer (mobiel):

Euthanasie

Datum en tijdstip van de euthanasie:

Naam ziekenhuis:

Aard van het onderliggend lijden:

Orgaandonatie

Op verzoek patiënt volgt orgaandonatie na euthanasie in het ziekenhuis.

- De huisarts legt direct na het overlijden contact met de forensisch arts om het overlijden na euthanasie te melden.
- De transplantatiecoördinator neemt contact op met de forensisch arts om toestemming te vragen voor orgaandonatie na niet-natuurlijk overlijden.

Afspraken

Is de forensisch arts in het ziekenhuis als de euthanasie wordt uitgevoerd? Ja Nee

Wanneer schouwt de forensisch arts het lichaam? Direct na overlijden Na orgaanuitname

Hoe overhandigt de huisarts de papieren* voor euthanasie aan de forensisch arts? Persoonlijk Hij legt deze klaar op een

(veilige) plek, namelijk:

.....

*Het gaat om het beredeneerd verslag, het verslag van de SCEN-arts en overige relevante stukken conform de KNMG/KNMP-richtlijn Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding.

10. Formulier Samenwerkings- overeenkomst huisarts-ziekenhuis

Ondergetekenden:

De huisarts

Voorletters en achternaam:

Straat en huisnummer

hierna te noemen 'de Huisarts'

en

De stichting

Volledige naam ziekenhuis

Straat en huisnummer

Postcode en woonplaats:

hierbij rechtsgeldig vertegenwoordigd door het lid van de raad van bestuur:

hierna te noemen 'het Ziekenhuis'

Overwegende dat:

- de Huisarts soms wordt geconfronteerd met een vrijwillig en weloverwogen verzoek van patiënten die lijden aan een ongeneeslijke aandoening, om het leven van deze patiënten te beëindigen;
- patiënten bovendien soms hun organen na de dood ter beschikking willen stellen en deze tweede wens het noodzakelijk maakt dat de euthanasie in het ziekenhuis wordt uitgevoerd;
- het Ziekenhuis de Huisarts en zijn patiënt in de gelegenheid wil stellen om binnen zijn muren euthanasie toe te passen, opdat aansluitend orgaandonatie kan plaatsvinden;

A. ALGEMENE BEPALINGEN

1. Definities

Euthanasieverzoek: iemand opzettelijk van het leven beroven op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen of hulp bij zelfdoding verlenen zoals bedoeld in artikel 293 lid 1 respectievelijk artikel 294 lid 1 van het Wetboek van Strafrecht.

Contactspecialist: de specialist die door het ziekenhuis is aangewezen als vertegenwoordiger van het ziekenhuis bij het proces rond de euthanasie en de orgaandonatie binnen het ziekenhuis.

SCEN-arts: een arts die deelneemt aan het programma Steun en Consultatie bij Euthanasie van de KNMG en opgeleid is om deskundig en onafhankelijk steun en consultatie te geven aan collega-artsen die een verzoek krijgen van een patiënt om euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Informatieformulier: standaard communicatieformulier tussen de Huisarts en de Contactspecialist zoals opgenomen in de richtlijn.

SCEN-verslag: Het verslag dat wordt opgemaakt door de SCEN-arts over zijn toetsing van de zorgvuldigheidscriteria bij een patiënt op verzoek van een arts die van plan is een euthanasieprocedure uit te gaan voeren bij deze patiënt.

Wkkgz: Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg

Wlb: Wet op de lijkbezorging

WTL: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

2. Doel van de samenwerking

Partijen werken samen met als doel het mogelijk maken van een actieve levensbeëindiging van patiënten die lijden aan een ongeneeslijke aandoening die daartoe een vrijwillig en weloverwogen verzoek hebben gedaan, die voldoen aan de zorgvuldigheidscriteria en die bovendien hun organen na hun dood willen doneren.

3. Uitgangspunten van de samenwerking

- De Huisarts verleent de euthanasiezorg.
- Het Ziekenhuis draagt zorg voor de orgaandonatie.
- Partijen zetten zich in voor het leveren van kwalitatief hoogwaardige en op elkaar afgestemde zorg met betrekking tot de euthanasiezorg en orgaandonatie.

B. VOORBEREIDING

4. Voorbereidingsprocedure huisarts

- De Huisarts en de patiënt hebben voor opname in het ziekenhuis van de patiënt de wettelijke procedure voor actieve levensbeëindiging doorlopen.

- De SCEN-arts heeft in zijn rapportage schriftelijk bevestigd dat hij zijn oordeel heeft gegeven over eisen a t/m d, zoals bedoeld in artikel 2 van de WTL.
- De SCEN-arts heeft geen relatie met de Huisarts of met het Ziekenhuis waar de euthanasieprocedure zal plaatsvinden.
- De Huisarts heeft vastgesteld dat de voorgenomen actieve levensbeëindiging ook overigens aan alle wettelijke voorschriften en de medisch professionele standaard voldoet.

5. Voorbereidingsprocedure ziekenhuis

- 5.1 Het Ziekenhuis wijst een contactspecialist aan als begeleider bij de realisering van de actieve levensbeëindiging en de orgaandonatie binnen het ziekenhuis.
- 5.2 De Huisarts zendt het informatieformulier en een kopie van het SCEN-verslag aan de contactspecialist. De contactspecialist beoordeelt onder meer of is voldaan aan de procedurele vereisten zoals beschreven in artikel 4 van deze overeenkomst, maar beoordeelt het euthanasieverzoek niet materieel.
- 5.3 Nadat de contactspecialist heeft vastgesteld dat aan de procedurele vereisten is voldaan, treft hij de benodigde maatregelen om de actieve levensbeëindiging en orgaandonatie binnen het Ziekenhuis mogelijk te maken, waaronder in ieder geval:
 - het plannen van een dag en een tijdstip die zo veel mogelijk beantwoorden aan de wensen en mogelijkheden van de patiënt, zoals blijkt uit het informatieformulier;
 - het zodanig beschikbaar stellen van een ruimte en faciliteiten dat de patiënt en zijn naasten voldoende privacy wordt geboden en de patiënt en zijn naasten voldoende in de gelegenheid zijn om afscheid van elkaar te nemen;
 Overige belanghebbenden binnen het ziekenhuis worden betrokken conform het interne ziekenhuisprotocol over de procedure voor euthanasie gevolgd door orgaandonatie.

6. Voorbereidingshandelingen

- 6.1 De Huisarts draagt zorg voor het euthanaticum, dat nodig is voor de euthanasie. Naar gelang de lokale afspraken regelt en bespreekt de Huisarts dit met de lokale apotheker van de patiënt OF met de ziekenhuisapotheker van het ziekenhuis waar de euthanasie zal plaatsvinden.
- 6.2 De Huisarts heeft voor de procedure contact met de gemeentelijk lijkschouwer voor de melding van de op handen zijnde euthanasie.
- 6.3 De Huisarts draagt overeenkomstig artikel 7 lid 2 van de Wlb zorg voor overdracht van ieder geval het beredeneerd verslag en eventuele andere relevante papieren in verband met de euthanasie.

C. KOSTEN

7. Partijen zijn elkaar voor de uitvoering van deze overeenkomst geen kosten verschuldigd.

D. VERANTWOORDELIJKHEDEN TEN AANZIEN VAN DE KWALITEIT VAN ZORG

8. Verantwoorde zorg

- 8.1 De Huisarts is te allen tijde verantwoordelijk voor de kwaliteit van de dienstverlening van de euthanasiezorg.

- 8.2 Het Ziekenhuis is te allen tijde verantwoordelijk voor de kwaliteit van de dienstverlening door of onder verantwoordelijkheid van de artsen en medewerkers van het Ziekenhuis, tenzij deze dienstverlening is geleverd onder verantwoordelijkheid van de Huisarts.

9. Calamiteitenmelding

- 9.1 Indien er sprake is van een calamiteit of een incident in de patiëntenzorg geldt het reglement van het Ziekenhuis waarin een regeling is getroffen voor de procedure na een calamiteit of een incident in de patiëntenzorg.

10. Klachtenregeling

- 10.1 De Huisarts en het Ziekenhuis beschikken ieder over een eigen klachtenregeling die zij ieder afzonderlijk in voldoende mate onder de aandacht zullen brengen van hun patiënten.

E. VERANTWOORDELIJKHEDEN EN AANSPRAKELIJKHEID

11. Aansprakelijkheid algemeen

Partijen zijn zich ervan bewust dat op grond van de Nederlandse wetgeving zowel het Ziekenhuis als de Huisarts, ieder afzonderlijk of gezamenlijk, aansprakelijk kunnen worden gesteld voor schade voortvloeiende uit tekortkomingen in de zorgverlening.

12. Verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid

- 12.1 Indien het Ziekenhuis aansprakelijk wordt gesteld voor schade bij patiënten, maar de schade een gevolg is van werkzaamheden die zijn uitgevoerd ingevolge de behandelingsovereenkomst van de Huisarts met de patiënt, vrijwaart de Huisarts het Ziekenhuis volledig voor de eventuele schade die het Ziekenhuis lijdt.

- 12.2 Indien de Huisarts voor de werkzaamheden in het Ziekenhuis gebruik maakt van de diensten van medewerkers van het Ziekenhuis en indien als gevolg daarvan schade bij de patiënt ontstaat die voortvloeit uit de behandelingsovereenkomst van de Huisarts met de patiënt, maar het gevolg is van handelen of nalaten van een medewerker van het Ziekenhuis niet volgens een opdracht van de Huisarts, is het Ziekenhuis volledig verantwoordelijk en aansprakelijk voor deze schade en zal het Ziekenhuis de Huisarts voor deze schade volledig vrijwaren.

13. Gezamenlijke verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid

Indien de schade bij de patiënt is veroorzaakt door enig onjuist handelen of nalaten van (medewerkers van) beide partijen, zullen partijen elkaar slechts vrijwaren voor het deel van de schade dat door het handelen van hun 'eigen medewerkers' is veroorzaakt. Onder eigen medewerkers worden mede begrepen artsen of andere personen die niet in dienst van een partij zijn, maar wel voor of namens deze partij werkzaamheden verrichten.

14. Procedure na centrale aansprakelijkheid

Als het Ziekenhuis op grond van de centrale aansprakelijkheid door een (nabestaande van een) patiënt aansprakelijk wordt gesteld voor de euthanasiezorg door de Huisarts, neemt het Ziekenhuis hierover zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk vóórdat op deze aansprakelijkstelling

wordt gereageerd, contact op met de Huisarts en betreft het de Huisarts bij zijn reactie op een aansprakelijkstelling.

15. Passende verzekeringen.

- 15.1 Zowel het Ziekenhuis als de Huisarts zijn gehouden om een deugdelijke verzekering af te sluiten en door tijdige premiebetaling te handhaven. Deze verzekering dekt de aansprakelijkheidsrisico's die gepaard gaan met de behandeling van patiënten.
- 15.2 Het Ziekenhuis en de Huisarts zullen zich eveneens toereikend verzekeren voor de gevolgen van aansprakelijkheid voor andere schade dan schade die veroorzaakt is in het kader van de behandeling.

F. DUUR, EINDE EN OPZEGGING VAN DE OVEREENKOMST

16. De overeenkomst wordt aangegaan met ingang van [tijdstip] en wordt aangegaan voor onbepaalde tijd.

17. Tussentijdse beëindiging

- 17.1 De samenwerkingsovereenkomst kan door elk van beide partijen te allen tijde worden opgezegd.
- 17.2 Indien op het moment van opzegging door het ziekenhuis reeds een euthanasie en orgaandonatie gepland staat die voldoet aan de wettelijke criteria en deze overeenkomst, en de patiënt nog steeds voortgang wenst, dan worden deze euthanasie en orgaandonatie volgens planning uitgevoerd.

G. OVERIGE BEPALINGEN

18. Geschillenregeling

- 18.1 Indien geschillen ontstaan naar aanleiding van het bepaalde in deze overeenkomst dan wel over de uitvoering van deze overeenkomst, dan zullen partijen proberen deze geschillen in eerste instantie in onderling overleg op te lossen, zo nodig met behulp van een daartoe in gezamenlijk overleg benoemde bemiddelaar.
- 18.2 Indien partijen niet in der minne tot een oplossing van een geschil komen, zal dit geschil worden beslecht door het Scheidsgerecht Gezondheidszorg overeenkomstig het reglement van dat Scheidsgerecht. Partijen kunnen evenwel overeenkomen dat zij het geschil in plaats van aan het Scheidsgerecht, ter beslechting voorleggen aan de daartoe bevoegde rechter van de rechtbank.

19. PR en communicatie

- 19.1 Indien omstandigheden met betrekking tot de zorg of organisatie van de euthanasie en orgaandonatie bij de individuele patiënt aanleiding geeft tot contacten met de pers of de media, zullen beide partijen vooraf in goed onderling overleg afspraken maken over het woordvoerderschap in de communicatie met de pers en media, en de vertegenwoordiging van partijen in de onderhandelingsbijeenkomsten.
- 19.2 Partijen verbinden zich in het openbaar geen uitspraken te doen over elkaar zonder dat hierover vooraf met elkaar overleg heeft plaatsgevonden.

20. Wijzigingen en aanvullingen op de overeenkomst

Eventuele aanvullingen of wijzigingen op deze overeenkomst zijn alleen geldig voor zover ze schriftelijk zijn vastgelegd.

21. Slotbepaling

In alle gevallen waarin deze samenwerkingsovereenkomst niet voorziet, beslissen partijen in onderling overleg.

Aldus overeengekomen ondertekend

Plaats:

Datum:

De Huisarts

Namens het ziekenhuis

.....

.....

11. Formulier Wilsverklaring: combinatieverzoek euthanasie en orgaandonatie

Ik

Volledige voor- en achternaam:

Voorletters:

Geboortedatum:

Straat en huisnummer:

Woonplaats:

Verklaar met deze wilsbeschikking

Dat ik na mijn overlijden als gevolg van de door mij gewenste euthanasie mijn organen beschikbaar wil stellen voor donatie.

Verder geef ik hierbij ook toestemming aan diegene die betrokken zijn bij en verantwoordelijk voor deze procedure om mijn medisch dossier in te zien.

Deze verklaring gaat boven alle eerdere wilsverklaringen over dit onderwerp.
Ik kan deze wilsverklaring te allen tijde intrekken.

Datum:

Plaats:

Handtekening:

12. Information in English Guideline Organ Donation after Euthanasia

12.1. Preface Guideline Organ Donation after Euthanasia

The immediate reason for developing a Guideline Organ Donation after Euthanasia is the autonomous wish of the suffering patient wanting to add organ donation to his request for euthanasia in the palliative phase of his life. This combined procedure does not yet occur very often (23 times in the Netherlands up until the end of 2016). There is however a growing demand among patients now that the possibility has become more widely known since the first publication about the subject by Detry in 2008.¹

And because of the increased demand it has become more socially relevant to develop a national guideline, as the spontaneously developed practical implementation and set of guiding principles resulted in a number of issues being raised by professional associations on ethical, legal and societal matters, which needed to be addressed to gain and keep the confidence of the various stakeholders. That is why this guideline is specifically intended to be more than just a set of guiding principles. The guideline offers well-founded recommendations garnered from the broadly supported ethical perspectives of the stakeholders, and also provides practical advice and a step-by-step approach.

A further justification for the drawing up of a separate national guideline on this subject is that euthanasia and (to a lesser degree) organ donation are sensitive subjects in society, and are controversial in a number of countries. That is why a successful and supported implementation of organ donation after euthanasia requires meticulous attention to detail and maximum safeguards. Acceptation of the combined procedure will be a gradual process and broad acceptance will only become evident once people have gained confidence in the autonomous nature of the choices that euthanasia patients make, without them experiencing any kind of implicit or explicit obligation. Acceptation will also be fostered if it turns out in practice that organ donation constitutes an acceptable burden for euthanasia patients during their end-of-life phase, and if their next of kin, with the benefit of hindsight, will view the combined procedure as a valuable addition to their loved one's end of life and to their own grieving process.

Point of departure is that it concerns two separate procedures, in which different care professionals are responsible for a careful completion. The legality of the individual procedures for organ donation and euthanasia should not be affected in any way. That is why this document only focuses on what the consequences are of combining the two procedures.

A second point of departure is that the quality of good care should be maintained in the end-of-life phase of the euthanasia patients when organ donation is added.

Finally, we have looked for a balanced approach combining the contemplative component, necessary to come to an ethically sound guideline, and the practical tools. Part 1 of the guideline offers practical documents supporting the implementation of the combined procedure, for instance a general step-by-step plan, and checklists for the relevant care professionals and for the hospital. Forms are also available: for the family doctor to register his patient with the contact specialist and the forensic physician, for the patient to register his decision in favour of organ donation after euthanasia, and for the family doctor and the hospital to conclude a co-operation agreement. The step-by-step plan is given a solid basis in part 2 of the guideline. Moreover, part 2 contains background information about the realisation of the guideline and factual overviews of euthanasia and organ donation.

This guideline is a first national version and will be evaluated and adapted on the basis of practical experience. This version only addresses organ donation after euthanasia based on neurological suffering, with the family doctor conducting the euthanasia procedure. This does not exclude other combinations, for instance with doctors of the end-of-life clinic, or with other medical conditions. Future versions of the guideline will address these issues.

We would not have been able to accomplish this guideline without the co-operation of many people, among them patients, patients' next of kin, care professionals and other stakeholders. A very big thank you to all!

Working group Guideline Organ Donation after Euthanasia

Dr. Han Mulder, family doctor, chairman

Drs. Rik Gerritsen, co-ordinating donation intensivist, Medisch Centrum Leeuwarden

Prof.Dr. Ernst van Heurn, paediatric/transplant surgeon, AMC/VUmc

Dr. Gert Olthuis, lecturer medical ethics, Radboudumc

Dr. Marion Siebelink, chairman medical ethics committee Dutch Transplant Association

12.2. Summary Guideline Organ Donation after Euthanasia

Organ donation after euthanasia is a new procedure in the Netherlands. From 2012 to 2016 there have been 23 known cases. The separate elements of the procedure have been in existence for longer: legislation on euthanasia was introduced in 2002 and on organ donation in 1996.

What are the characteristics of both procedures?

The conduct of euthanasia constitutes the end of an often protracted phase of palliative care of people going through great suffering as a consequence of illness. The patient explicitly requests his doctor to relieve him from his unbearable suffering. In consultation with the patient the family doctor weighs the 'conflict of duties': not to kill, but also not to allow unbearable suffering to continue. This has been codified in the due care criteria for euthanasia. The family doctor makes this assessment in the final phase of palliative care, when there is unbearable and hopeless suffering, in the course of which the family doctor and the patient together progress towards the moment the situation becomes untenable. The euthanasia procedure is usually conducted in the patient's home environment. Euthanasia is

complicated because of the often protracted decision-making process involving the meeting of well-defined due care requirements.

Postmortal organ donation after circulatory death (the kind of organ donation which is also pertinent to organ donation after euthanasia) often takes place in the ICU. In these cases it concerns a critically ill patient who is not conscious, after the intensivist has decided that treatment has become medically pointless. Has the patient given permission for organ donation by registering with the Donor Register at an earlier stage? Alternatively, if no choice has been documented, do the next of kin agree to organ donation? If this is the case, and after the support of vital organs has been terminated and death has occurred, steps are taken to begin the donation procedure, whereby the organs of the deceased become available for people on the organ transplant waiting list. The preparatory and decision-making phases are relatively short in this instance, and only the next of kin of the unconscious patient are involved.

In which way do the procedures differ?

When comparing euthanasia and organ donation there are a number of significant differences. End-of-life decision-making about euthanasia takes place when a conscious patient is interacting with his next of kin and his family doctor, while decision-making on standard organ donation usually concerns an unconscious patient. Furthermore, the duration of the decision-making phase is different: months and even years in case of the euthanasia process for the patient, his next of kin and the family doctor, and days or hours in case of organ donation for the next of kin and the intensivist. In case of a standard organ donation the unconscious patient no longer has any influence on the procedure (but his next of kin do), if he has registered the wish to donate his organs in his living will. This is contrary to the euthanasia procedure whereby the conscious patient can reconsider his decision up until the very last moment, and should be made to feel free to do so. This also applies to the organ donation in itself as part of the combined procedure.

Why should these apparently unrelated procedures be combined?

The patient in the palliative phase of his life consciously shapes the last period of his life. Typically, the patient who has taken the euthanasia end-of-life decision, has explicitly expressed his autonomy. He himself decides how he wishes his life to be ended in a dignified and meaningful way. Part of this process can be that the patient finds it meaningful to donate his organs after euthanasia. Moreover, when combining the two procedures, potential complications emerge. In his end-of-life phase the vulnerable and impressionable euthanasia patient can become exposed to insinuation and additional burden. This is why the combined procedure should be executed very carefully and maximum ethical safeguards should be provided. This guideline is meant to address these issues. Its aim is to help realise the autonomous, original wish of the euthanasia patient in a professional and responsible way.

Why a guideline and not a protocol?

These past few years a practical working method has evolved for organ donation after euthanasia. However, this practical implementation and set of guiding principles resulted in a number of issues being raised by certain professional associations, specifically on ethical matters. Because of this, there was not

enough support for the creation of a protocol, and these aspects had to be addressed to arrive at a combined procedure which meets the formulated desirable points of departure.

What are the conditions for organ donation to be added to euthanasia?

Successful organ donation can only be carried out under certain conditions. For instance, most euthanasia patients are not eligible, because cancer is an exclusion criterion. Patients suffering from neurodegenerative diseases like ALS, MS and Parkinson's can however donate organs.

How is the patient's wish expressed in this guideline?

Euthanasia and organ donation are major events surrounded by many sensitivities. That is why it is crucial to make absolutely sure that there are no possible conflicts of interest and there are proper justification grounds when combining the two in this guideline. To be able to safeguard these conditions, this first version of the guideline will limit itself to the most common instance in which this procedure will take place:

- with patients of sound mind over 18;
- euthanasia conducted by the family doctor;
- euthanasia conducted in the hospital;
- in co-operation with a contact specialist and a transplant co-ordinator;
- in cases of neurodegenerative diseases.

To arrive at a good guideline, information on bottlenecks and available knowledge gathered from stakeholders and in literature has been listed, and an ethical analysis has been carried out to arrive at desirable preconditions. The point of departure here was that euthanasia and organ donation both have their own ethical and legal justification and framework in the Netherlands, which should not be affected by the combination of the procedures.

What is the result of the ethical analysis?

The ethical analysis has shown that the guideline should be developed from *one* unambiguous point of departure: the euthanasia patient and his original wish to add organ donation to his end-of-life phase. Two considerations apply:

- his autonomous, deliberate and informed decision-making process is protected;
- a maximum effort is made to avoid burdening the patient in his end-of-life phase.

To protect the patient's autonomy, a number of preconditions apply when a patient wishes to donate organs after euthanasia. The family doctor ensures that the patient:

1. initiates the request himself (the request does not come from the people with whom the patient has a therapeutic relationship);
2. is able to take note of unbiased information about organ donation after euthanasia;
3. has made an informed decision, based on the correct information about the consequences;

4. has made this decision free from external pressure and feels free to withdraw permission at any stage.

What does the resulting step-by-step plan look like?

The point of departure is the euthanasia patient. Therefore, the choice has been made to phase the process based on how this patient experiences his end-of-life phase. In the guideline four phases are distinguished:

1. Decision-making about the end of life
2. Preparations for the end of life
3. The end of life: conducting euthanasia
4. Organ donation and grief counselling

In phase 1 the family doctor, patient and next of kin are involved. In the period when the patient is starting to consider euthanasia, the first conversations are initiated by the patient about the possibility of organ donation. In phase 2 the family doctor also involves the hospital where the patient wishes to go for his euthanasia by contacting the hospital's contact specialist and the transplant co-ordinator. An additional examination to ensure the medical suitability of the organs is necessary. The transplant centre decides whether it has sufficient information for a transplant or whether additional tests should be done. The family doctor puts this to the patient in the form of a question. The patient should decide whether he accepts the additional burden. In phase 3 the euthanasia procedure is conducted. In phase 4 organ donation takes place, and the family doctor offers aftercare to the next of kin. Pastoral care is available on request.

The guideline explicitly defines which roles the various care professionals should play in the four phases. These roles sometimes deviate from the role they play when it concerns either euthanasia or organ donation. The guideline also clearly explains which steps in the process care professionals should take to safeguard the ethical points of departure. It is important that care professionals:

- do not mix their role in the euthanasia process with their role in the organ donation process. This ensures that the euthanasia patient feels free at all times to make the choices he wishes to make;
- take care to disturb the leave-taking suffering patient as little as possible during his end-of-life phase;
- stay focused on the euthanasia process instead of on the donation process.

Moreover, the euthanasia patient and his next of kin should have crystal clear expectations about the extra burden imposed by the addition of organ donation. This ensures that he and his next of kin remain fully committed to the continuation of the process. The main necessary additional burdens are preliminary examinations, additional blood- and urine sampling, a hospital admission to conduct the euthanasia procedure and the limited time the next of kin have after death, as the deceased has to be taken to the operating theatre for the organ donation.

12.3. Main recommendations Guideline Organ Donation after Euthanasia

The family doctor is and will remain the contact person for the euthanasia patient and his next of kin during the entire combined procedure.

1. Autonomy and voluntariness of the patient

- It is the palliative patient with a euthanasia wish who should initiate the request for organ donation.
- During the entire process of organ donation after euthanasia it is important to continue to emphasise to all relevant parties that the patient can reverse his decision (for euthanasia, for organ donation, or for the combined procedure) at any time and should not feel burdened by this reversal in any way.
- The point of departure in the entire process is the original wish of the euthanasia patient to add organ donation to his end-of-life project. Conditions for this are that the autonomous, deliberate and informed decision-making process of the patient is protected and that the suffering patient in the last phase of his life is burdened as little as possible.
- During the decision-making process about euthanasia or organ donation after euthanasia and up until the actual carrying out, the family doctor conducting the euthanasia procedure will constantly monitor whether the autonomy (especially the voluntariness without the influence of others) of the patient has been safeguarded. As part of the process he ascertains whether the patient continues to experience unbearable and hopeless suffering, and whether a reasonable alternative remains absent as a motive for the completely informed patient to carry on with the euthanasia procedure.

2. Adequate information for the patient and the next of kin

- The patient undergoing euthanasia is never brought into contact with transplant professionals.
- The patient undergoing euthanasia may get in contact with donation professionals should this be necessary or desirable, at the request of the family doctor or the patient himself.
- BIG registered care professionals with whom the patient has a dependent relationship will not make any (potentially) suggestive remarks about co-operating with organ donation.
- Organ donation after euthanasia is not propagated by the authorities or care professionals as a contribution towards counteracting the scarcity of organs for transplantation purposes.
- Care professionals acknowledge that organ donation after euthanasia can be a meaningful part of the patient's end of life. To determine this, the euthanasia patient should be completely informed and should have the right expectations about the preparatory activities he has to undergo to this end. The family doctor and the patient can turn to the transplant co-ordinator for any information about the donation procedure.
- In case of organ donation after euthanasia the euthanasia patient and the next of kin should realise that the process of dying and grieving differs from that of standard euthanasia. The

patient dies in unfamiliar surroundings and the next of kin initially have only a limited amount of time to grieve over the body of the deceased patient.

- The limitations of the possibilities regarding organ donation after euthanasia should be clearly pointed out in the information available for patients and care professionals. It is important for the patient and his next of kin to know in advance about the inherent limitations of organ donation after euthanasia. In this way he can make a well-informed decision about whether to co-operate under these conditions. This will prevent disappointment on the day the euthanasia procedure is conducted.

3. Procedure in the hospital

- The family doctor and the hospital draw up an agreement to carry out organ donation after euthanasia in the hospital in a socially responsible way.
- Hospitals should deal prudently with care professionals not wishing to become involved in euthanasia as a matter of principle, and replace them with colleagues who want to be involved in the procedure on a voluntary basis.
- During the stay in hospital the family doctor and the contact specialist guard the intimacy and privacy of the dying patient and his next of kin.
- The relatively short hospital stay of the patient and his next of kin is not a regular hospital admittance in a curative/palliative way. This is why only hospital professionals with a clearly defined function in the process should have contact with the patient and his next of kin.

4. Procedure surrounding death

- The family doctor conducts the euthanasia procedure with medical carefulness.
- After establishing cessation of blood circulation (circulatory arrest), unconsciousness (a total lack of responsiveness) and cessation of breathing (respiratory arrest) the family doctor can pronounce the patient's death for the next of kin. This pronouncement is not related to the legal death certificate issued by the coroner. It is also unrelated to the official determination of death after five minutes of circulatory arrest, unconsciousness (a total lack of responsiveness) and cessation of breathing (respiratory arrest), coinciding with the five-minute 'no-touch' period as a condition for organ donation.

The procedure should be arranged properly with the forensic physician and through him with the public prosecutor, for two specific parts of the process: "consent for organ donation in case of an unnatural death" and "releasing the body for funeral or cremation". The public prosecutor should always be involved in this.